Fédération Nationale d'Hébergements
VIH et autres pathologies

Développer l'éducation thérapeutique du patient dans les appartements de coordination thérapeutique

Guide de mise en place d'une démarche formalisée
d'éducation thérapeutique du patient (ETP)
dans les appartements de coordination thérapeutique (ACT)

Préambule

La Fédération Nationale d'Hébergement VIH et autres pathologies (FNH VIH et autres pathologies) rassemble des associations gestionnaires d'hébergements en lien avec les soins : Appartements de Coordination Thérapeutique (ACT), Appartements relais…, qui accueillent et accompagnent des personnes en situation de précarité atteintes d'une pathologie chronique sévère. Son rôle est de fédérer les associations adhérentes, de leur permettre d'avancer ensemble, de mutualiser les connaissances et les points de vue afin de créer des expertises, de partager les pratiques. Notre mission est aussi de relayer, notamment auprès des pouvoirs publics, des besoins remontant du terrain, de faire des propositions pour une meilleure prise en compte des besoins des personnes atteintes de pathologies chroniques, en particulier les personnes en situation de précarité, dans les politiques publiques de santé.

Notre ambition est de mettre à la disposition de nos adhérents un outil pour faciliter la mise en œuvre d'une démarche formalisée d'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans leurs établissements.

Pourquoi la FNH VIH et autres pathologies s'est-elle mobilisée dès 2010 pour promouvoir la pratique d'ETP au service de la qualité de vie et de soins des personnes accueillies dans les appartements de coordination thérapeutique ?

A ce jour, l'éducation thérapeutique du patient est réalisée dans le cadre des programmes autorisés par les Agences régionales de santé (ARS), avec un formalisme complexe, principalement dans les hôpitaux et rarement sur le lieu de vie des patients. Le nombre de programmes autorisés (environ 2 800) est nettement insuffisant par rapport aux nombres de personnes atteintes de maladies chroniques (environ 15 millions). De plus, les personnes en situation de précarité n'accèdent pas ou très peu à ces programmes.

Partant de ces constats, la FNH VIH et autres pathologies a engagé une réflexion afin de mettre en œuvre de manière formalisée l'éducation thérapeutique du patient dans des lieux de vie.

En parallèle à cette démarche, la Direction générale de la Santé, en lien avec la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'INPES, dans le cadre du Plan Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, a lancé un appel à projet national sur « la faisabilité d'une action d'éducation thérapeutique du patient dans les contextes de vie spécifiques ».

Notre réponse qui visait à accompagner des associations gestionnaires d'ACT, volontaires pour s'engager dans une démarche formalisée d'ETP, et à élaborer un guide qui serait mis à disposition des structures, a été retenue.

Sept structures gestionnaires, reflétant la diversité nationale des ACT, ont participé à cette étude (ACT SAMARIE de Toulouse, ACT FMDC du Kremlin-Bicêtre, ACT stop sida de Tourcoing, ACT MAAVAR de Marseille, ACT Logis de l'Amitié de Nantes, ACT Les Maraîchers de Dijon, ACT de Savoie de Chambéry) et nous les remercions pour leur participation et leur contribution à l'élaboration de ce guide.

Ce guide est le fruit des résultats de cette étude de faisabilité. Les travaux ont montré que les ACT offrent un cadre favorable à la mise en œuvre d'une démarche structurée d'éducation thérapeutique du patient. Il a été aussi constaté l'absence d'un cadre réglementaire définissant la pratique ETP, hors les programmes agréés, dans les ACT et dans les structures médico-sociales. La pluri pathologie dont souffrent les personnes accueillies en ACT, leur situation de précarité sociale et économique semblent nécessiter une adaptation des programmes ETP.

L'ambition de ce guide est de favoriser la mise en œuvre d'une démarche ETP formalisée dans les ACT en lien avec les partenaires du territoire.

Il vise aussi à mieux comprendre l'ETP et ses concepts de référence. Le guide a aussi comme objectif d'appréhender les compétences ou les activités des ACT qui peuvent contribuer à une démarche ETP.

Le guide s'adresse à tous les professionnels des ACT s'intéressant à l'ETP ou souhaitant mettre en œuvre une démarche ETP dans leurs établissements ou en partenariat avec d'autres acteurs du même territoire.

Il peut aussi intéresser plus largement les professionnels du secteur médico-social ou professionnels impliqués dans le champ de la précarité qui pourront trouver des éléments utiles à la mise en œuvre de l'ETP dans leur contexte professionnel.

Ce guide doit aussi permettre aux acteurs de l'ETP du secteur médical ou du milieu associatif de mieux appréhender les spécificités de mise en œuvre de l'ETP pour les publics en situation de précarité et d'identifier les axes de partenariat avec les ACT.

Enfin, il peut être un outil permettant aux acteurs et décideurs de santé publique de repérer les complémentarités des acteurs du secteur médico-social et du secteur sanitaire pour améliorer l'accès effectif à l'ETP des personnes en situation de précarité.

Léonard Nzitunga,
président de la FNH VIH et autres pathologies

Nos remerciements

à tous ceux qui ont participé à l'élaboration de ce guide

A La Direction générale de la Santé qui a soutenu ce projet

Aux membres des comités

Equipe projet

- **Célia Chischportich**, chargée de mission ETP, FNH-VIH et autres pathologies
- **Véronique Castelain,** déléguée nationale de la FNH-VIH et autres pathologies
- **Léonard Nzitunga,** président et administrateur référent du projet
- **Maryse Karrer,** agence Empatient, appui méthodologique
- **Francis Nock,** évaluateur externe

Membres du comité de pilotage national

- **Léonard Nzitunga,** Président et administrateur référent du projet
- **Alain Bonnineau,** vice-président, de la FNH VIH et autres pathologies
- **Véronique Castelain**, déléguée nationale de la FNH VIH et autres pathologies
- **Célia Chischportich,** chargée de mission ETP, FNH VIH et autres pathologies
- **Maryse Karrer,** agence Empatient, appui méthodologique auprès du Comité de pilotage et plus précisément de la chargée de mission pour l'expérimentation des actions d'ETP
- **Francis Nock,** Francis Nock consultant, évaluation des expérimentations et établissement de la grille d'analyse des modèles d'ETP
- **Claire Gorisse,** infirmière, Samarie (ACT adhérent), membre du 1er groupe de travail ETP, site pilote
- **Céline Vilder,** chef de service Fondation Maison des Champs (ACT adhérent), site pilote
- **William T.,** représentant des résidents Fondation Maison des Champs

- **Dr Christine Geffrier,** responsable du département Médecine de l'Assistance publique de Paris
- **Michel Bonjour,** vice-président de SOS Hépatites Fédération et du Comité de suivi du Plan national pour les hépatites 2009-2012
- **Khalda Vescovacci,** chargée du programme d'ETP du Comède
- **Piera Boriolo,** responsable de projets sur la relation d'aide et l'accompagnement thérapeutique, Ligue nationale contre le cancer
- **Agnès Sztal,** référente pédagogique et méthodologique du Crips Ile-de-France
- Plus un représentant des 5 nouveaux ACT participants (**Patricia Coradetti,** Le Logis de l'amitié – **Paul Jezraoui,** Stop sida – **Olivier Terrade,** Les Maraîchers – **Marylin GAL,** ACT de Savoie - **Jacques Angelini,** MAAVAR)

Membres des comités de pilotage locaux

- **FMDC Kremlin-Bicêtre :** chef de service, médecin, psychologue, infirmière, représentant de résident
  Partenaires : Aides, Comède, Association Ages et Vie, USR Kremlin-Bicêtre, SAMSAH de l'association Vivre à Arcueil, RAVMO

- **Le Logis de l'Amitié :** directrice, infirmier, CESF, médecin, 2 résidents
  Partenaires : ACT Les Nouelles, UTEP du CHU de Nantes

- **ACT SAMARIE :** chef de service, 2 infirmières, 1 médecin coordinateur, 1 éducateur spécialisé
  Partenaires : CPAM Toulouse, Réseau Santé Précarité (et CCAS)

- **MAAVAR :** directeur, chef service, médecin coordinateur, auxiliaire de vie, éducatrice spécialisée, résidents
  Partenaires : CSAPA CASANOVA, CRES PACA, Réseau Mistral, Réseau Le Cabanon, Association Le TIPI

- **ACT Savoie :** responsable, médecin coordinateur, éducatrice spécialisée, CESF, 2 résidents
  Partenaires : CH Chambéry, Réseau Savediab, ACT Le Thianty

- **Les Maraîchers, FEDOSAD secteur SIAD ACT HAD :** directeur, responsable qualité, assistante sociale, intendante ACT, infirmière coordinatrice SIIAD, représentante des familles de résidents

- **ACT Stop SIDA :** 1 coordinateur administratif, 1 secrétaire, 2 travailleurs sociaux, 1 infirmière, 1 médecin coordinateur, 1 ancien résident
  Partenaire : Hôpital de Tourcoing (infirmière UTEP)

Aux membres du Comité de lecture composé des membres du comité de pilotage national et de Nicole Walla et Jérémy Olivier (administrateurs de la FNH-VIH et autres pathologies).

A Christiane Nebon de l'agence Text'a pour la relecture et la mise en forme du document final.

Sommaire

Mode d'emploi 6

Vous souhaitez avoir plus d'informations sur l'ETP ? 7

Le cadre conceptuel 8
Des définitions de l'ETP multiples, des pratiques variées 8
Les étapes de mise en œuvre de l'ETP 10

Le cadre réglementaire 11
L'ETP dans la loi Hôpital Patients Santé Territoires (dite loi HPST) et ses décrets d'applications d'août 2010 11
La question des « actions » d'ETP en dehors des programmes autorisées (avec cadre réglementaire) 12
Extraits de la loi HPST, des décrets et arrêtés du 2 août 2010 12

Vous vous interrogez sur la place de l'ETP dans les ACT ? 15

Rappel sur les appartements de coordination thérapeutique 16
La circulaire DGS (SD6/A)/DGAS/DSS n° 2002-551 du 30 octobre 2002 relative aux appartements de coordination thérapeutique (ACT) 16
L'accompagnement en ACT 17
Le parcours du résident en 7 étapes 18

Accompagnement en ETP et en ACT, des finalités proches 19
Rapprochement des missions réglementaires de l'ETP et celles des ACT 19
Des méthodes et outils partagés par les professionnels des ACT et de l'ETP 20

L'éducation thérapeutique dans les ACT 21
Les spécificités d'une démarche formalisée d'ETP en ACT 21
Activités pouvant contribuer à une démarche ETP 22
Les compétences psychosociales du patient 23
Point de vue des professionnels des ACT 23

Vous souhaitez initier ou formaliser votre démarche ETP ? 25

Trois niveaux d'implication identifiés pour une démarche ETP en ACT 26

Critères de qualité d'une démarche formalisée d'ETP en ACT 27

Proposition de méthodologie de mise en œuvre dans les ACT 28

S'appuyer sur l'existant 30

Les freins et les leviers 32
Les freins et les leviers identifiés par les 7 ACT participant à l'étude de faisabilité de mise en œuvre d'actions d'ETP 32
Conditions d'acceptabilité et de mise en œuvre des actions d'ETP par les différents acteurs 33
Impact de la démarche ETP sur l'organisation de l'équipe et sur les relations entre l'équipe et son environnement 33

Les conclusions et recommandations 34

Vous cherchez des outils facilitant la mise en œuvre de votre démarche ? 37

Listes des référents ETP des ARS 38

Proposition d'une méthodologie d'évaluation 39

Des sources de données en santé publique et éducation du patient 40

Annexe 43

En savoir plus 44
Conception de la santé 44
Des modèles d'éducation en santé 46
Quatre types d'éducation(s) pour la santé et d'éducation(s) du patient 47

Mode d'emploi

A qui s'adresse ce guide ?

Ce guide est conçu pour les professionnels des ACT s'intéressant à l'ETP ou souhaitant mettre en œuvre une démarche formalisée d'ETP dans leur établissement ou en partenariat avec des acteurs du même territoire. Mais de manière plus large, il s'adresse aussi aux professionnels du secteur médico-social ou personnes impliquées dans le champ de la précarité qui pourront trouver des éléments utiles à la mise en œuvre de l'ETP dans leur contexte professionnel.

Ce guide peut également permettre **aux acteurs d'ETP du secteur médical ou du milieu associatif** de mieux appréhender les spécificités de mise en œuvre de l'ETP pour des publics en situation de précarité et d'identifier des axes de partenariat avec les ACT.

Enfin, ce guide peut permettre **aux acteurs et décideurs de santé publique** de repérer les complémentarités des acteurs du secteur médico-social et du secteur sanitaire pour améliorer l'accès effectif à l'ETP des publics en situation de précarité.

Pourquoi ce guide ?

3 objectifs

• Mieux comprendre l'ETP et ses concepts de référence.

• Appréhender les compétences ou activités des ACT qui peuvent contribuer à une démarche ETP.

• Favoriser la formalisation des démarches d'ETP dans les ACT en lien avec les partenaires du territoire :

- choisir un modèle de mise en œuvre d'une démarche ETP correspondant aux possibilités et besoins de l'établissement ;
- identifier les compétences et activités pouvant contribuer à une démarche ETP formalisée.

Clés de lecture du guide

Ce guide est composé de 4 parties indépendantes et d'une annexe.

Vous pouvez identifier avec les clés de lecture ci-dessous les parties qui correspondent à vos besoins. Chaque partie est constituée de fiches que vous pouvez lire séparément, choisissez celles qui peuvent vous intéresser.

• Vous souhaitez avoir plus d'informations sur l'ETP ?

• Vous vous interrogez sur la place de l'ETP dans les ACT ?

• Vous souhaitez initier ou formaliser une démarche ETP ?

• Vous cherchez des outils facilitant la mise en œuvre de votre démarche ?

Vous souhaitez avoir plus d'informations sur l'ETP ?

Sommaire

Le cadre conceptuel
Le cadre réglementaire

Le cadre conceptuel

Des définitions de l'ETP multiples, des pratiques variées

Il n'existe ni une définition, ni une finalité de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), mais plusieurs, qui sont le reflet de la diversité des courants de pensée et des pratiques. L'éducation du patient ou ETP est définie dans le rapport de l'Organisation mondiale de la santé (OMS-Europe) de 1996 (1) comme suit : « *L'éducation thérapeutique du patient est définie comme l'aide apportée aux patients et/ou à leur entourage pour comprendre la maladie et les traitements, collaborer aux soins et prendre en charge leur état de santé, afin de conserver et/ou améliorer la qualité de vie. C'est un processus par étapes, intégré aux soins et mis en œuvre par différents acteurs. Il s'agit de l'articulation d'activités organisées de sensibilisation, information, apprentissage et accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, les institutions de soins et les comportements de santé et de maladie du patient* ».

L'ETP s'est développée en France depuis une vingtaine d'années, initialement de façon non structurée et non coordonnée, par l'initiative de professionnels convaincus de l'intérêt de développer de tels programmes pour améliorer la qualité de vie des patients souffrant de maladies chroniques. L'offre s'est développée essentiellement à l'hôpital car il est le lieu où exercent les professionnels concernés et car il permet de disposer de moyens logistiques. D'autres opérateurs sont ensuite apparus, associations de patients, maisons de santé, assurance maladie et assureurs complémentaires, prestataires spécialisés, professionnels de santé (2).

En 2007, la Haute autorité de santé et l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (HAS et INPES) ont réalisé un guide méthodologique sur la « construction d'un programme d'éducation thérapeutique du patient » (3), qui propose une définition de l'ETP, des finalités et des modes d'organisation pour mieux structurer l'ETP en France.

Selon ce rapport les finalités spécifiques de l'ETP sont l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto soins et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation (compétences psychosociales). Tout programme d'ETP structuré doit prendre en compte ces deux dimensions, tant dans l'analyse des besoins, de la motivation et de la réceptivité du patient à la proposition d'une ETP, que dans la négociation des compétences à acquérir et à soutenir dans le temps, le choix des contenus, des méthodes pédagogiques et d'évaluation des effets.

Zoom sur les termes

Education pour la santé du patient

Au terme très utilisé d'éducation thérapeutique du patient, nous préférons le terme d'éducation pour la santé du patient qui semble le plus apte à englober toutes les pratiques éducatives. En effet, l'éducation pour la santé du patient s'adresse à des personnes ayant une maladie chronique mais comprend tant l'éducation pour la santé que l'éducation à la maladie.

« L'éducation du patient peut être considérée, au sens large, comme une éducation pour la santé dirigée vers des personnes ou groupes engagées dans une relation de soins. » (4)

« Le but de l'éducation pour la santé du patient est que la personne qui consulte un professionnel, quel que soit son état de santé, soit en mesure de contribuer elle-même à maintenir ou améliorer sa qualité de vie. » (5)

Alliance thérapeutique

L'alliance thérapeutique est la construction d'une relation dynamique entre un soignant et un soigné reposant sur un ensemble de conditions : respect, engagement, solidarité, réciprocité, sentiment d'avoir été entendu par l'autre. Dans la maladie chronique, la construction de ce partenariat peut avoir comme finalité de rechercher ensemble les solutions face à l'expression de difficultés à suivre le traitement (6).

« Il faut sortir, les soignants de la spirale du faire ». Anne Lacroix nous convie à une réflexion sur l'alliance thérapeutique; alliance nécessaire comme expérience de partage dans la rencontre où les attitudes et les comportements, des soignés comme des soignants, sont appelés à se transformer. Divergence entre « la vérité du patient » et « la vérité du médecin ». Dans l'expérience que vit le patient de sa maladie, il y a une part de subjectivité qui demande à être prise en compte (7).

L'acquisition de ces compétences tout comme leur maintien sont fondés sur les besoins propres du patient. Ces acquisitions se développent au cours du temps grâce à l'ETP. Elles doivent être progressives et tenir compte de l'expérience de la maladie et de sa gestion par le patient.

Les approches et les démarches qui sous-tendent la conception et la mise en œuvre doivent être clarifiées en termes de vision partagée de l'équipe, et notamment en termes de principes éthiques.

Certains principes de base sont rappelés : **le patient a droit au respect de sa personnalité et de sa dignité, et donc au respect de son autonomie dans le sens de l'autodétermination**.

Ce droit s'applique à toutes les étapes de la démarche éducative. La prise en compte du ressenti du patient doit permettre de l'accompagner le mieux possible lors du développement des compétences d'adaptation à sa nouvelle situation. **Le statut socio-économique, le niveau culturel et d'éducation, le lieu de vie ne doivent pas être discriminants, ils devraient même être pris en compte pour adapter le programme ETP.**

Si les définitions et finalités de l'ETP sont diverses, il existe une certaine concordance des acteurs impliqués dans l'ETP pour dire que l'ETP est centrée sur le patient et vise à son autonomie (même si le terme d'autonomie n'a pas le même sens pour tous les acteurs).

Zoom sur les termes

Maladies chroniques

Les maladies chroniques diffèrent des maladies aiguës, notamment par l'existence des traitements :

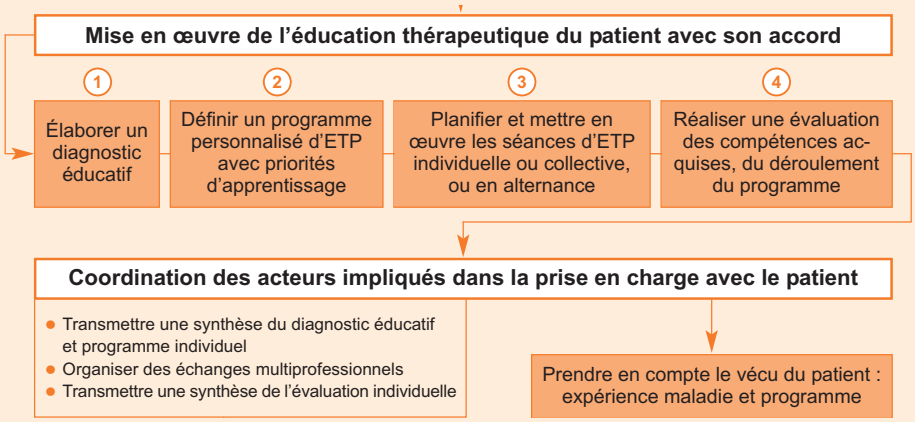
- qui ne sont pas seulement des médicaments (hygiène de vie, alimentation, surveillance des symptômes…
- qui sont de longue durée, plus difficile à suivre ;
- qui sont prescrits aussi en phase asymptomatique (les patients doivent suivre des traitements sans perception d'amélioration immédiate ou soulagement) ;
- qui interfèrent avec les habitudes et projets de vie ;
- qui sont de la responsabilité du patient lui-même, ce qui rend indispensable une éducation, un apprentissage.

(1) Rapport, Therapeutic Patient education – Continuing Education Programmes for Health care Providers in the field of Chronic Disease, OMS-Europe, publié en 1996, traduit en français en 1998, 57 p.
(2) Rapport, Jacquat Denis, Morain Alain, Education thérapeutique du patient. Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne, Assemblée nationale, 2010/06, 65 p.
(3) Rapport, Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, HAS-INPES, 2007/06, 112 p.
(4) Deccache A, Merremans P., L'éducation pour la santé des patients : au carrefour de la médecine et des sciences humaines. In : Sandrin-Berthon B., *L'éducation du patient au secours de la médecine*. Paris (France) : PUF ; 2000. p. 148-67.
(5) Sandrin-Berthon B., *L'éducation du patient au secours de la médecine*. Paris (France) : PUF ; 2000, 198 p.
(6) Reach G., Pourquoi se soigne-t-on ? Enquête sur la rationalité de l'observance. 2e éd. revue et augmentée. Lormont : le Bord de l'eau, 2007. pp. 208-222 (coll. Clair & Net).
(7) Anne Lacroix, *Construire l'alliance thérapeutique, sur quoi, comment ?*, EPES ; vol 28 - n°3, 2010.

Les étapes de mise en œuvre de l'ETP

Quels que soient les modèles de références, les acteurs de l'ETP s'accordent pour reconnaître l'importance des étapes de la démarche éducative.

Les 4 étapes de la démarche éducative (recommandations HAS 2007 et d'Ivernois et coll.)


Mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient avec son accord
1
Élaborer un diagnostic éducatif
2
Définir un programme personnalisé d'ETP avec priorités d'apprentissage
3
Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelle ou collective, ou en alternance
4
Réaliser une évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme
Coordination des acteurs impliqués dans la prise en charge avec le patient
Transmettre une synthèse du diagnostic éducatif et programme individuel
Organiser des échanges multiprofessionnels
Transmettre une synthèse de l'évaluation individuelle
Prendre en compte le vécu du patient : expérience maladie et programme

1 – Élaborer un diagnostic éducatif

- Connaître le patient, identifier ses besoins, ses attentes et sa réceptivité à la proposition de l'ETP.
- Appréhender les différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, évaluer ses potentialités, prendre en compte ses demandes et son projet.
- Appréhender la manière de réagir du patient à sa situation et ses ressources personnelles, sociales, environnementales.

2 – Définir un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage

- Formuler avec le patient les compétences à acquérir au regard de son projet et de la stratégie thérapeutique.
- Négocier avec lui les compétences, afin de planifier un programme individuel.
- Les communiquer sans équivoque au patient et aux professionnels de santé impliqués dans la mise en œuvre et le suivi du patient.

3 – Planifier et mettre en œuvre les séances d'ETP individuelle ou collective ou en alternance

- Sélectionner les contenus à proposer lors des séances d'ETP, les méthodes et techniques participatives d'apprentissage.
- Réaliser les séances.

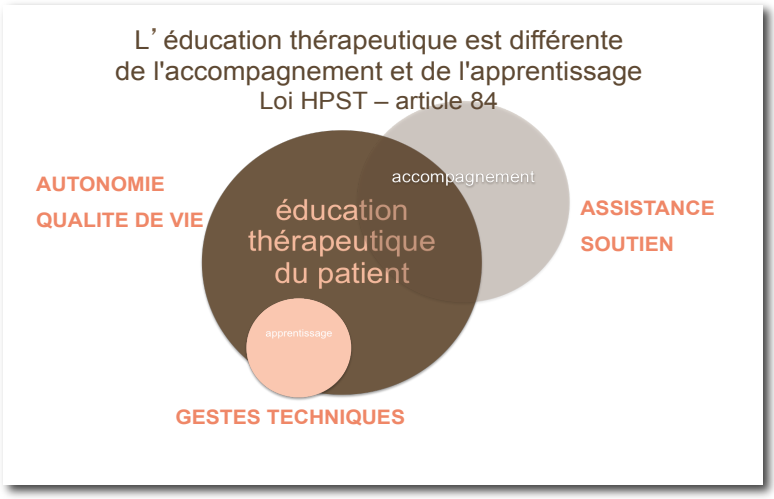
4 – Réaliser une évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme

- Faire le point avec le patient sur ce qu'il sait, ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire et appliquer, ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir, la manière dont il s'adapte à ce qui lui arrive.
- Proposer au patient une nouvelle offre d'ETP qui tient compte des données de cette évaluation et des données du suivi de la maladie chronique.

Le cadre réglementaire

L'ETP dans la loi Hôpital Patients Santé Territoires (dite loi HPST) et ses décrets d'applications d'août 2010

La loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, a introduit l'éducation thérapeutique du patient par l'article 84 dans le droit français.



La France a fait le choix de décomposer l'éducation thérapeutique du patient selon trois modalités opérationnelles distinctes :

• les programmes d'éducation thérapeutique du patient de l'article L 1161-2 dont l'approche est médicalisée : « les programmes sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé. Ces programmes sont évalués par la Haute autorité de santé » ;

• les actions d'accompagnement de l'article L 1161-3 qui ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie ;

• les programmes d'apprentissage de l'article L 1161-5 qui ont pour objet l'appropriation par les patients des gestes techniques permettant l'utilisation d'un médicament le nécessitant.

Témoignages

Témoignages de nos partenaires (hospitaliers et associatifs) sur les demandes d'autorisation de programme ETP

Les partenaires hospitaliers : la demande d'autorisation à l'ARS, une démarche difficile mais structurante

« La loi HPST a permis de consolider l'existant en matière d'ETP. En effet, même si la mise en conformité a demandé une forte mobilisation des services concernés, ces démarches de mise en conformité vis-à-vis du cahier des charges des ARS ont permis aux programmes hospitaliers :

- *de coordonner les acteurs,*
- *de rendre visible les actions existantes,*
- *d'identifier les besoins en formation,*
- *de réfléchir à l'autoévaluation. »*

Il existe des "actions ETP" mises en œuvre dans les services hospitaliers pour lesquelles les services n'ont pas demandé d'agrément. Il semble que les interprétations des ARS varient quant à la possibilité de mettre en œuvre de l'ETP en dehors des programmes agréés.

Les programmes existants ont pu être mis en difficultés par le turn-over des professionnels formés à l'ETP intervenant dans les programmes. Afin d'anticiper cette difficulté, pour chaque programme, plusieurs personnes sont formées à l'ETP pour éviter, autant que possible, que ce programme repose sur une ou deux personnes et que leur départ implique son arrêt. De plus, en termes d'accompagnement des patients, il est plus efficace d'avoir toute une équipe formée plutôt qu'une seule personne. Certains acteurs indiquent un seuil de 50 personnes pour qu'un programme puisse être agréé ; cet élément n'apparaît pas dans les textes officiels mais revient dans plusieurs des entretiens. Il semble que ce nombre de 50 (non officiel) vise à limiter la multiplication des programmes et engage les acteurs à se regrouper pour déposer des demandes d'agrément. »

Le COMEDE : les demandes d'autorisation ARS permettent de garantir la confidentialité et la déontologie, et supposent de se pencher à nouveau sur la méthodologie et l'évaluation.

La question des « actions » d'ETP en dehors des programmes autorisées (avec cadre réglementaire)

Le texte de l'OMS Europe de 1998 cible clairement la réalisation de l'ETP dans les établissements hospitaliers. La Haute autorité de santé précise cependant qu'elle « peut être mise en œuvre dans tous les secteurs et lieux de soins, quel que soit le mode d'exercice des professionnels de santé ».

Néanmoins, une analyse approfondie des recommandations et de la loi HPST montre que le modèle recommandé d'un programme d'ETP est aujourd'hui entre les mains des soignants.

Le modèle implicite est bien celui de l'ETP « mono-pathologie » conduite en établissement de santé, malgré les recommandations du Haut conseil de la santé publique (HCSP) en 2009 d'intégrer l'ETP aux soins de premier recours.

L'application fidèle des critères d'autorisation de programme par les ARS est difficile. En effet, ces critères n'ont pas été pensés initialement pour les ACT qui accueillent un nombre réduit de résidents, en situation de grande précarité et souffrant de pathologies chroniques.

Si aujourd'hui aucun ACT n'a d'autorisation de programme d'ETP (très peu l'ont demandé), l'accompagnement à la prise en charge des maladies chroniques fait partie intégrante des missions des ACT, en dehors même de la moindre référence à l'ETP.

La notion d'« actions d'ETP » en dehors des programmes autorisés reste donc à préciser au niveau réglementaire.

Attention aux termes

Ce guide ne s'intéressera qu'à l'éducation thérapeutique du patient et pas aux actions d'accompagnement ni aux programmes d'apprentissage.

Le terme d'accompagnement sera employé en référence à l'accompagnement proposé dans les structures médico-sociales et non en référence à l'article L 1161-3.

C'est en ce sens que nous avons choisi tout au long de ce guide de parler de démarche formalisée d'ETP.

Extraits de la loi HPST, des décrets et arrêtés du 2 août 2010

La loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires du 21 juillet 2009 propose un cadre légal à l'éducation thérapeutique du patient. Les articles L1161-1 et suivants définissent et encadrent les différents programmes participant à l'éducation thérapeutique. L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. **Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade** et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie.

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient de l'article L 1161-2 sont **conformes à un cahier des charges national et sont mis en œuvre au niveau local après autorisation des agences régionales de santé (ARS)**. Les ARS sont également chargées du contrôle et du respect des dispositions des autorisations délivrées. Ces programmes sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à **l'élaboration d'un programme personnalisé**. Ces programmes sont évalués par la Haute autorité de santé. Dans le cadre des programmes d'ETP et des actions d'accompagnement, tout contact direct entre un malade ou son entourage et une entreprise se livrant à l'exploitation d'un médicament ou d'un dispositif médical est proscrit.

Le décret et l'arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient précisent que **l'ETP peut être dispensée par des professionnels de santé avec le concours d'autres professionnels et que les membres d'associations agréées et des organismes œuvrant dans le champs de la promotion de la santé, de la prévention ou de l'éducation pour la santé peuvent participer à l'ETP**. Un intervenant au moins doit justifier de compétences en ETP ou d'une expérience rapporté par écrit d'au moins 2 ans. **Pour dispenser l'ETP, des compétences relationnelles, des compétences pédagogiques et d'animation, des compétences méthodologiques et organisationnelles et des compétences biomédicales et de soins sont nécessaires. L'acquisition de ces compétences requiert une formation d'une durée minimale de 40 heures.**

Ces compétences peuvent être partagées au sein d'une équipe pluridisciplinaire.

Le décret relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'ETP et l'arrêté relatif au cahier des charges des programmes d'ETP et à la composition du dossier de demande de leur autorisation du 2 août 2010 précisent les conditions d'autorisation et la composition du dossier de demande d'autorisation auprès des ARS, autorisation obligatoire pour mettre un œuvre un programme d'ETP. L'autorisation est valable pour une durée de quatre ans. Elle peut être renouvelée par le directeur général de l'Agence régionale de santé, pour une durée identique, sur demande du titulaire de l'autorisation adressée au plus tard quatre mois avant sa date d'expiration. Toutes modifications portant sur le changement du coordonnateur, sur les objectifs du programme ou la source de financement du programme sont subordonnées à une autorisation préalable. Les autres modifications des éléments de l'autorisation initiale font l'objet d'une déclaration annuelle.

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont coordonnés par un médecin, par un autre professionnel de santé ou par un représentant dûment mandaté d'une association de patients agréée. Un programme doit être mis en œuvre par au moins deux professionnels de santé de professions différentes. Lorsque le programme n'est pas coordonné par un médecin, l'un de ces deux professionnels de santé est un médecin.

Le dossier d'autorisation comprend des informations de différentes natures.

Les objectifs du programme sont définis, de même que les critères de jugement de son efficacité, les critères cliniques, y compris la qualité de vie, l'autonomie, les critères psycho-sociaux, le recours au système de soins et/ou biologiques. La population cible est définie, notamment en termes d'âge, de gravité de la maladie et, le cas échéant, de genre, de critères de vulnérabilité et de particularités géographiques. Le programme décrit une procédure permettant de définir pour chaque patient des objectifs éducatifs partagés et un programme d'éducation thérapeutique personnalisé.

Il existe un **dossier d'éducation thérapeutique sur support papier ou informatique**. Les modalités du programme sont décrites. Le cas échéant, les outils pédagogiques sont décrits. Le programme décrit une procédure permettant l'évaluation de l'atteinte des objectifs fixés en commun avec le patient. Cette évaluation donne lieu à une synthèse écrite dans le dossier.

Des procédures de coordination, y compris celles qui concernent l'échange d'informations avec les autres intervenants du parcours de soins du patient, sont décrites. **Tout échange d'information ne peut se faire qu'avec l'accord du patient**. Des procédures de coordination avec d'éventuelles actions d'accompagnement sont décrites. Avec l'accord du patient, le médecin traitant, s'il n'est pas lui-même intervenant au sein du programme, est informé de l'entrée de son patient dans le programme et est rendu destinataire d'informations régulières sur son déroulement et sur l'évaluation individuelle.

La confidentialité et la déontologie

La procédure d'information du patient concernant le programme est décrite. Le consentement du patient est recueilli lors de son entrée dans le programme. Le patient est informé de la possibilité de sortir du programme à tout moment et sans préjudice d'aucune nature. Les procédures permettant de garantir au patient participant au programme que les informations transmises à ses interlocuteurs ne seront pas partagées, sans son accord, avec d'autres interlocuteurs, y compris au sein du programme et/ou de l'équipe soignante, sont décrites. **Une charte d'engagement de confidentialité est signée par les intervenants**. Une charte de déontologie entre les intervenants est prévue.

L'évaluation du programme

Une auto-évaluation annuelle de l'activité globale et du déroulement du programme est prévue. Une évaluation quadriennale du programme est prévue en termes d'activité, de processus et de résultats sur des critères de jugement définis a priori. Ces rapports sont accessibles aux bénéficiaires du programme.

Le financement

Les sources prévisionnelles de financement sont précisées dans ces textes.

Témoignages

Les professionnels témoignent d'une plus-value pour les patients

« Dans les temps dédiés à l'ETP, les patients se sentent vraiment écoutés. L'accompagnement ETP permet de vérifier que ce qui va être abordé correspond bien à la priorité de la personne, le jour de l'entretien (même si les problématiques avaient été définies ensemble, mais dans un temps différent). L'expérience permet de mettre les personnes plus facilement à l'aise, de faciliter la parole. »

« Le point positif est que tous les patients inscrits reviennent, malgré les difficultés matérielles que ce déplacement peut entraîner. L'équipe ETP a des retours positifs de la part de l'équipe médicale qui souligne que certains patients comprennent mieux leur maladie, la prise des traitements, et les acceptent mieux. »

« L'ETP entraîne une valorisation des personnes qui en bénéficient, valorisation de leurs compétences. C'est très souvent la première fois qu'ils ont le sentiment d'être réellement écoutés. »

Zoom sur des concepts complémentaires

Interrogé par l'OMS, l'Unesco a produit en 1993 les compétences permettant de faire des choix favorables à la santé :

1. Savoir résoudre les problèmes	Savoir prendre des décisions.
2. Avoir une pensée créatrice	Avoir une pensée critique.
3. Savoir communiquer efficacement	Etre habile dans les relations interpersonnelles
4. Avoir conscience de soi	Avoir de l'empathie pour les autres
5. Savoir gérer son stress	Savoir gérer ses émotions

La déclaration de l'UNESCO sur la pédagogie coopérative, à Nairobi (1976)

« Reconnaître que chaque adulte, en vertu de son expérience vécue, est porteur d'une culture qui lui permet d'être simultanément l'enseignant et l'enseigné dans le processus éducatif auquel il participe... Les relations entre l'adulte en formation et l'éducateur doivent s'établir sur la base du respect mutuel et de la coopération. »

Parcours de soins

Privilégier le parcours de soins pour améliorer la qualité de la prise en charge est une vision rénovée de la prise en charge des maladies chroniques, en centrant leur organisation autour de parcours de soins permettant le plus possible un accompagnement du malade à la fois personnalisé et coordonné.

Améliorer la qualité de la prise en charge et rendre le parcours de soins plus « fluide » suppose la mise en œuvre coordonnée des bonnes pratiques professionnelles en ville, en lien avec l'hôpital, et en intégrant la dimension médico-sociale, voire sociale.

La HAS a élaboré un modèle de programme personnalisé de soins (PPS). Le PPS permet une démarche qui doit servir à mettre en œuvre un parcours de soins adapté de manière partagée entre le patient et les soignants. Ce PPS s'appuie sur une évaluation globale de la situation du patient et de ses besoins et préférences, prenant en compte les éventuelles situations de poly-pathologies.

Parcours de santé

Au-delà du parcours de soins, la notion de parcours de santé est en réflexion dans les différentes instances de santé publique en France. La distinction entre parcours de soins et de santé fait référence aux différentes conceptions de la santé.

Vous vous interrogez sur la place de l'ETP dans les ACT ?

Sommaire

Rappel sur les appartements de coordination thérapeutique
Accompagnement en ETP et en ACT, des finalités proches
L'éducation thérapeutique dans les ACT

Rappel sur les appartements de coordination thérapeutique

La circulaire DGS (SD6/A)/DGAS/DSS n° 2002-551 du 30 octobre 2002 relative aux appartements de coordination thérapeutique (ACT)

Les missions assurées actuellement par les appartements de coordination thérapeutique sont précisées par l'article 1er du décret n° 2002-1227 du 3 octobre 2002 (JO du 4 octobre). Les appartements de coordination thérapeutique sont des structures qui hébergent à titre temporaire des personnes en situation de fragilité psychologique et sociale et nécessitant des soins et un suivi médical. Fonctionnant sans interruption, **de manière à optimiser une prise en charge médicale, psychologique et sociale, ils s'appuient sur une double coordination médico-sociale devant permettre l'observance aux traitements, l'accès aux soins, l'ouverture des droits sociaux (allocation aux adultes handicapés, revenu minimum d'insertion...) et l'aide à l'insertion sociale.**

La coordination médicale

Elle est assurée par un médecin (qui ne peut être le médecin traitant) éventuellement assisté par du personnel paramédical. Elle comprend :

- la constitution et la gestion du dossier médical ;
- les relations avec les médecins prescripteurs libéraux, hospitaliers et les réseaux ville-hôpital ;
- la coordination des soins (HAD, SSIAD, infirmiers libéraux, kinésithérapeutes...) ;
- l'aide à l'observance thérapeutique ;
- l'éducation à la santé et à la prévention ;
- les conseils en matière de nutrition ;
- la prise en compte éventuelle des addictions en lien avec le dispositif spécialisé ;
- le respect des conditions de sécurité (élimination des déchets...) ;
- le soutien psychologique des malades.

La coordination psychosociale

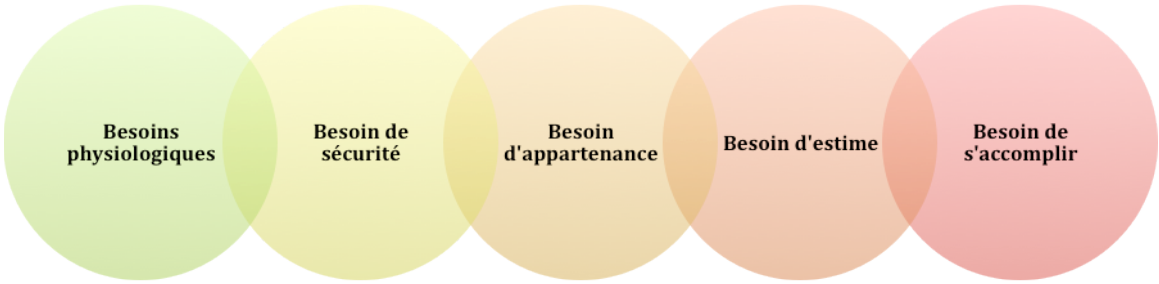
Assurée par le personnel psycho-socio-éducatif, elle comporte notamment :

- l'écoute des besoins et le soutien ;
- le suivi de l'observance thérapeutique, y compris lors des périodes d'hospitalisation ;
- l'accès aux droits et la facilitation des démarches administratives ;
- l'aide à l'insertion sociale, professionnelle et l'accès au logement, en s'appuyant sur les réseaux existants ;
- l'accompagnement lors des déplacements en cas de besoin.

L'équipe pluridisciplinaire de l'appartement de coordination thérapeutique élabore, avec chaque personne accueillie, un projet individualisé adapté à ses besoins, qui définit les objectifs thérapeutiques médicaux, psychologiques et sociaux, ainsi que les moyens mis en œuvre pour les atteindre.

L'accompagnement en ACT

L'accompagnement en ACT permet de répondre sur un même lieu, avec une équipe pluridisciplinaire, aux différents niveaux de besoins fondamentaux des résidents. Ces besoins ne seront pas hiérarchisés, c'est le résident accompagné par l'équipe qui va prioriser ses besoins et chercher des solutions. C'est le sens de l'accompagnement personnalisé tel qu'il est proposé. Les publics en situation de précarité apprécient de pouvoir être accompagnés sur les différentes dimensions de leurs besoins sur un même lieu.



Les résidents témoignent…

« On a tous des parcours chaotiques, avoir un toit, ça permet de faire une pause, de s'occuper de soi. »

« L'ACT permet une vie saine : pas de drogues, bien dormir. Quand tu vis dans la rue, ce n'est pas possible. **L'ACT, c'est comme une maman qui t'amène du réconfort**. Il ne faut pas que ça dure trop longtemps, c'est temporaire. »

« A domicile, les professionnels de l'ACT sont plus disponibles. Quand ils nous expliquent quelque chose, ils ne nous laissent pas tant qu'on n'y arrive pas. **Ils nous aident concrètement à trouver des solutions**, y compris pour des choses du quotidien. »

« **L'ACT c'est une transition entre l'agonie et la vie.** Avant l'ACT, j'avais perdu mes repères, je me sentais trop angoissée pour agir. J'étais malade et loin de mon pays. »

« **Parfois on n'a plus la capacité physique** pour faire à manger soi-même, pour faire son ménage. Ici on est acteur, on fait ce qui nous est possible, ce sont des gestes quotidiens mais qui sont extrêmement valorisants, ça paraît rien pour le commun des mortels mais pour nous, c'est énorme. »

« Avant de venir sur l'ACT, j'habitais dans ma voiture, avoir un toit était une condition nécessaire à l'initiation du traitement. »

Le parcours du résident en 7 étapes

1) Demande d'admission

Les ACT accueillent des personnes avec une maladie chronique en situation de précarité. La démarche est initiée, soit par un service de soin, soit par un organisme social qui envoie un dossier social et un dossier médical à l'ACT. Le candidat doit rédiger une lettre argumentant la demande et indiquant son accord pour la transmission des données contenues dans les dossiers. La FNH VIH propose sur son site internet des dossiers types sociaux et médicaux.

2) Décision d'admission

Les demandes d'admission sont étudiées en commission pluridisciplinaire composée, a minima, du responsable de l'ACT et du médecin coordinateur, mais souvent de l'ensemble de l'équipe impliquée dans le suivi (assistant social, éducateur, infirmier…). La décision est prononcée par le responsable de l'ACT. Elle est établie sur la base de l'évaluation médico-sociale de la situation de la personne, et tient compte de la capacité de la structure, des catégories de personnes accueillies et des orientations du projet d'établissement.

3) Contrat de séjour

A l'arrivée d'un nouveau résident, un contrat de séjour est signé par la personne et la structure. Ces contrats de séjour sont spécifiques à chaque établissement, il rappelle les règles de fonctionnement de la structure, les engagements mutuels de la personne et de l'équipe autour des conditions de séjour (incluant toujours un désir de soins). Les règles de partage d'information et de confidentialité sont le plus souvent formalisées dans le contrat de séjour. Le projet personnalisé peut être inclus dans le contrat de séjour, ou constituer un document distinct.

4) Définition du projet personnalisé

Après un temps d'accueil initial, favorisant l'appropriation par la personne de son nouveau lieu de vie et l'initiation d'une relation de confiance entre le résident et l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire, un projet personnalisé de séjour peut être établi. Le temps pour établir ce projet, varie en fonction des structures mais aussi des besoins des personnes accueillies (le plus souvent entre 15 jours et 2 mois).

Ce projet personnalisé permet de fixer des objectifs partagés (entre le résident et l'équipe pluridisciplinaire), principalement en matière de soins et d'insertion sociale. Ces projets individualisés prennent le plus souvent en compte les différentes composantes de la santé telles que définies par l'OMS. Le temps d'hébergement initial est le plus souvent fixé en fonction de ces objectifs.

5) Mise en œuvre des projets personnalisés

Des plans d'action sont établis avec la personne pour réaliser les objectifs définis. L'équipe pluridisciplinaire de l'ACT va offrir un suivi ancré dans le quotidien, sur la base d'une double coordination médicale et sociale. Cet accompagnement est réalisé en complémentarité avec les professionnels du parcours de soins du résident.

L'accompagnement ancré dans la vie quotidienne du résident est toujours basé sur l'autonomie, la valorisation de l'estime de soi et prend en compte la parole des résidents (parole individuelle mais aussi collective).

Les professionnels de l'équipe pluridisciplinaire proposent des entretiens individuels réguliers mais peuvent également réaliser des accompagnements facilitant l'avancée des projets de soins, des projets sociaux, mais aussi des projets de la vie quotidienne. Des activités collectives peuvent être organisées, activités de loisir, d'échanges ou de renforcement des compétences psycho-sociales.

6) Evaluation du projet personnalisé

De manière régulière (le plus souvent tous les 6 mois), le projet personnalisé est évalué a minima par le responsable de la structure et le résident (éventuellement en présence d'autres professionnels impliqués dans le suivi). A cette occasion, un point formalisé est réalisé sur l'avancé des objectifs, la pertinence de ces objectifs, la définition des nouveaux objectifs (si nécessaire). En fonction de ces différents éléments, une nouvelle période de séjour est définie quand cela est nécessaire.

7) Sortie de l'ACT

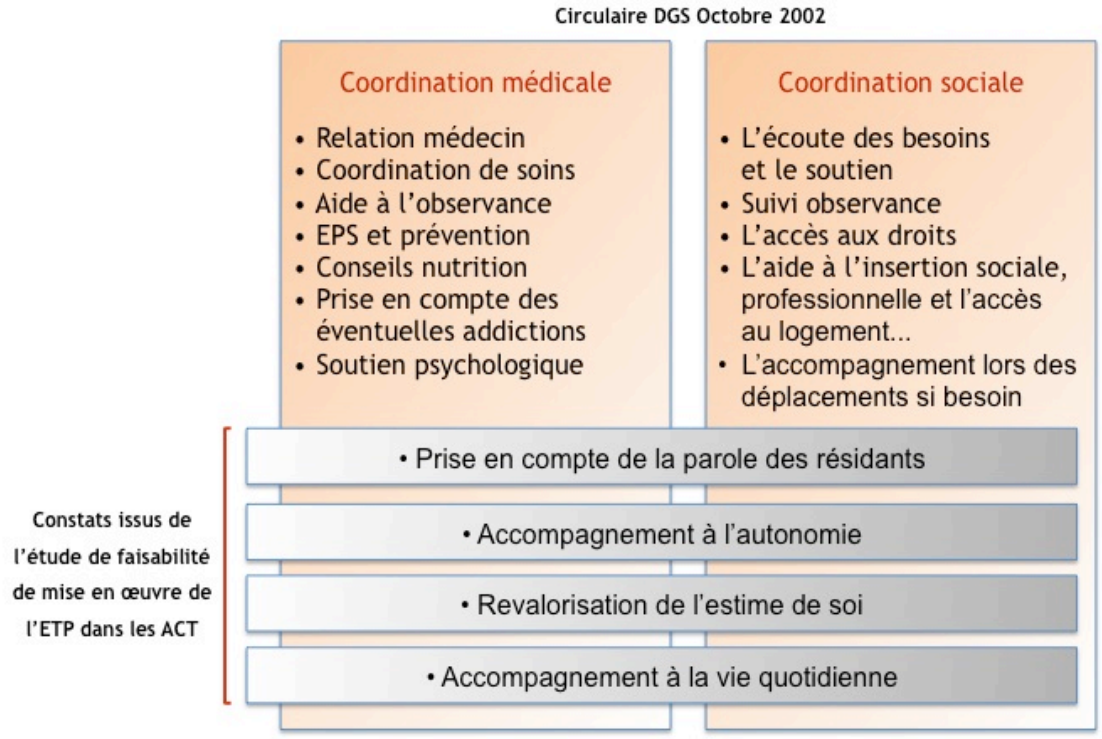
En 2011, plus de 50 % des personnes sortant du dispositif ACT accèdent à un logement en bail direct. L'accompagnement global personnalisé en ACT est un outil efficient au service de la personne, qui évite les hospitalisations répétées.

Accompagnement en ETP et en ACT, des finalités proches

Rapprochement des missions réglementaires de l'ETP et celles des ACT

L'équipe pluridisciplinaire de l'ACT doit élaborer, avec chaque personne accueillie, un projet individualisé, adapté à ses besoins, qui définit les objectifs thérapeutiques médicaux, psychologiques et sociaux. La définition de la coordination médicale comprend notamment l'aide à l'observance thérapeutique, l'éducation à la santé et la prévention, le conseil en matière de nutrition, le respect des conditions de sécurité, toutes thématiques qui, dans l'ETP, font l'objet de compétences à acquérir par le patient. De même pour la coordination psychosociale, qui comprend le suivi de l'observance thérapeutique, l'accès aux droits et l'aide à l'insertion.

De nombreuses activités individuelles et collectives, menées au sein des ACT peuvent servir de cadre à l'ETP : entretien et suivi individuel coordonné, ateliers collectifs autour de la santé et de l'activité physique, séjours thérapeutiques, groupes d'expression, temps de convivialité…


Circulaire DGS Octobre 2002
Coordination médicale
• Relation médecin
• Coordination de soins
• Aide à l'observance
• EPS et prévention
• Conseils nutrition
• Prise en compte des éventuelles addictions
• Soutien psychologique
Coordination sociale
• L'écoute des besoins et le soutien
• Suivi observance
• L'accès aux droits
• L'aide à l'insertion sociale, professionnelle et l'accès au logement...
• L'accompagnement lors des déplacements si besoin
Constats issus de l'étude de faisabilité de mise en œuvre de l'ETP dans les ACT
• Prise en compte de la parole des résidants
• Accompagnement à l'autonomie
• Revalorisation de l'estime de soi
• Accompagnement à la vie quotidienne

Les compétences nécessaires à la mise en œuvre d'un programme ETP tel que définit dans la loi HPST sont partagées dans les équipes pluridisciplinaires des ACT : « *Les compétences pour dispenser l'ETP : **relationnelles, pédagogiques et d'animation, méthodologiques et organisationnelles, biomédicales et de soins**. Ces **compétences** peuvent être **partagées** au sein d'une équipe pluridisciplinaire.* »

Historiquement, lors de la mise en œuvre des projets ETP en milieu hospitalier, les soignants ont dû acquérir des compétences éducatives et apprendre à élargir leur vision de la santé à une approche plus globale. Au sein des équipes des ACT, les professionnels de la coordination sociale possèdent les compétences éducatives nécessaires. Les professionnels de la coordination médicale travaillent déjà en lien étroit avec les professionnels de la coordination sociale autour du projet du résident.

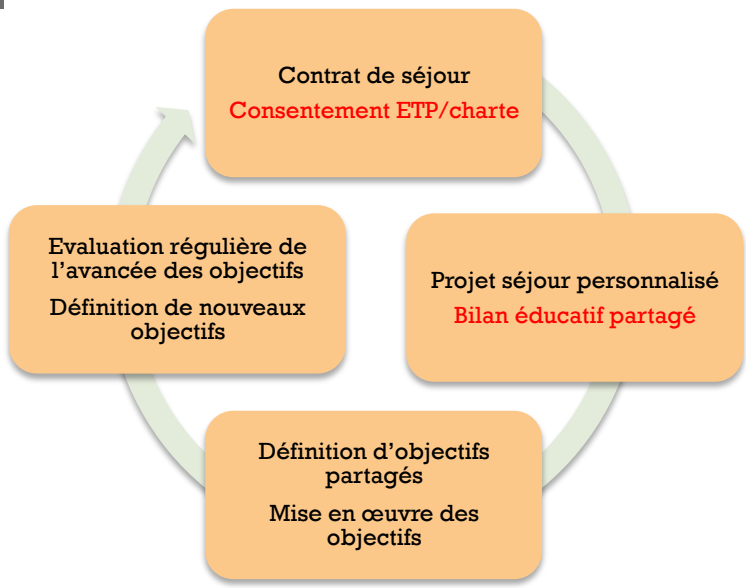
Des méthodes et outils partagés par les professionnels des ACT et de l'ETP

Les méthodes d'accompagnement des résidents dans les ACT ressemblent beaucoup aux méthodes par étape préconisées par la HAS pour l'ETP.

« L'équipe pluridisciplinaire de l'appartement de coordination thérapeutique élabore, avec chaque personne accueillie, un projet individualisé adapté à ses besoins, qui définit les objectifs thérapeutiques médicaux, psychologiques et sociaux, ainsi que les moyens mis en œuvre pour les atteindre. » Circulaire de 2002.

Dans les ACT, l'hébergement est considéré comme un outil qui permet de mieux prendre en charge sa santé. Les résidents restent majoritairement entre 6 mois et 2 ans.

Les équipes sont pluridisciplinaires et proposent une double coordination sociale et médicale. Les compétences nécessaires à la mise en œuvre de l'ETP (relationnelles pédagogiques et d'animation, méthodologiques et organisationnelles, biomédicales et de soins) sont partagées dans l'équipe pluridisciplinaire.



Dans les ACT, des réunions pluridisciplinaires (le plus souvent hebdomadaires) réunissant l'ensemble des professionnels permettent de faire le point sur les admissions, le suivi des résidents. Les équipes ont réfléchi à la confidentialité et au secret partagé. Ces échanges réguliers formalisés facilitent l'individualisation de la prise en charge de chaque résident par l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire.

L'expérience des ACT en matière de prise en charge médico-psycho-sociale, l'accompagnement des résidents dans leur vie quotidienne, l'ouverture des ACT à plusieurs pathologies, l'expérience de prise en charge pluridisciplinaire autour du patient, l'accompagnement à l'autonomie de personne en situation de précarité, le contrat de séjour, la prise en compte de la parole des résidents, sont des atouts pour mettre en œuvre une démarche formalisée d'ETP.

L'éducation thérapeutique dans les ACT

Les spécificités d'une démarche formalisée d'ETP en ACT

Pour répondre aux besoins des résidents, la démarche d'éducation thérapeutique doit être :

- transversale à plusieurs pathologies,
- adaptée aux besoins spécifiques des personnes en précarité,
- proposée dans le quotidien de la personne sur son lieu de vie,
- intégrée au projet de séjour personnalisé du résident et se faire en lien avec les intervenants du parcours de soins.

Il existe actuellement peu de modèles d'ETP répondant à ces différentes spécificités car l'ETP est principalement mise en œuvre à l'hôpital et les programmes construits suivent souvent les logiques de service : une pathologie / un programme. Il existe à l'heure actuelle très peu de programmes transversaux à plusieurs pathologies (certains programmes transversaux agréés ont été identifiés sur les corticothérapies, la douleur ou concernant les personnes âgées).

Les publics en situation de précarité accèdent peu aux programmes existants car les programmes ne sont pas adaptés, parce qu'ils ne leurs sont pas proposés ou encore parce qu'ils s'auto-excluent de ces programmes. Cependant, quand les programmes sont initiés par des acteurs de la précarité (comme celui du Comède), des difficultés d'accès peuvent être anticipées.

Proposer des actions d'éducation thérapeutique du patient à des publics en situation de précarité suppose d'adapter le projet, de prendre en compte les freins éventuels de leur participation (proposition, traduction,

Tous les résidents sont en situation de grande précarité, mais certains cumulent d'autres vulnérabilités qui doivent être prises en compte pour la proposition d'ETP : pluri pathologies, perte d'autonomie, addictions, non maîtrise du français, périodes d'incarcération ou d'isolement social important.

Les finalités de la démarche d'éducation thérapeutique en ACT peuvent être de :

- renforcer l'autonomie et le pouvoir de libre arbitre ;
- permettre à la personne d'établir une relation de confiance et de reconstruire une estime de soi ;
- améliorer la confiance en soi ;
- accompagner la prise en charge de sa maladie par la personne ;
- faciliter l'accès à l'information sur sa maladie ;
- améliorer le bien-être et qualité de vie.

Difficultés des ACT à discerner ce qui relève de l'accompagnement du résident en ACT et de ce qui contribue à l'ETP

Il n'est pas toujours facile de distinguer ce qui relève de l'ETP ou peut y contribuer, et ce qui relève des missions générales des ACT. Les définitions de l'ETP proposées par des ACT en témoignent :

« Bénéficier d'un hébergement sécurisant, d'un accompagnement au quotidien individualisé, au sein d'une équipe pluriprofessionnelle, pour créer un lien étroit de confiance, dans le respect de la globalité de la personne, afin de rendre le résident acteur dans sa recherche d'une meilleure qualité de vie. »

« L'ETP en ACT vise à aider une personne, dans une situation précaire et ayant une maladie chronique, à développer, au cours d'un accompagnement individualisé, les ressources nécessaires (savoir être, savoir-faire) à maintenir et/ou améliorer sa qualité de vie et son autonomie. Toute l'équipe pluridisciplinaire est impliquée dans une relation de confiance, qui s'inscrit dans le temps. »

Pour lever cette difficulté, il est important de dissocier, lors du bilan de diagnostic éducatif partagé, ce qui relève de l'accompagnement psychosocial, de l'accompagnement médical et de la démarche éducative en santé intégrant systématiquement la dimension d'empowerment.

Activités pouvant contribuer à une démarche ETP

L'étude de faisabilité a permis d'identifier, à travers les sept ACT participants, des activités qui peuvent contribuer à l'ETP. Ces activités ne sont ni obligatoires, ni exclusives. Aucun ACT ne met en œuvre toutes ces activités, et d'autres activités pouvant contribuer à une démarche ETP sont certainement mises en œuvre dans d'autres ACT.

Elles sont citées à titre d'exemple afin d'enrichir la réflexion de l'ensemble des acteurs.

Du côté de la coordination sociale

- Evaluation des capacités de la personne pour mieux accompagner l'autonomie.
- Travail sur l'acceptation de vivre avec la maladie, définir des projets de vie avec une pathologie chronique.
- Accompagnement axé sur l'aide à l'autonomie et sur la valorisation des compétences.

Focus sur l'empowerment

C'est parce que l'individu est confronté à une situation ou un environnement aliénant(e), qui lui confère un sentiment de perte de contrôle ou qui le réduit à une condition d'incapacité réelle (powerlessness), qu'il est amené à réagir pour renforcer sa capacité et son sentiment de contrôle (empowerment comme processus), ou qu'il est encouragé par autrui à renforcer sa capacité d'agir (empowerment comme stratégie d'intervention éducative). Ou encore, c'est parce qu'il a transformé la situation ou l'environnement aliénant(e) qu'il est devenu un individu capable d'agir, avec le sentiment de contrôler sa vie (empowerment comme résultat) (I. Aujoulat, 2007).

L'éducation thérapeutique vise l'empowerment du patient, c'est-à-dire le processus par lequel un patient augmente sa capacité à identifier et satisfaire ses besoins, résoudre ses problèmes et mobiliser ses ressources, de manière à avoir le sentiment de contrôler sa propre vie (Gibson, 1991).

Du côté de la coordination médicale

- Mise en réseau des acteurs de la prise en charge médicale des résidents.
- Entretiens individuels d'ETP, entretiens motivationnels.
- Autonomisation sur le traitement, aide à l'observance.
- Accompagnement autour de l'hygiène et de l'alimentation.

Des activités collectives

- Ateliers santé ou séjours collectifs : promotion de la santé, le bien-être, atelier respect de l'ordonnance, grossesse et VIH, alimentation, mieux vivre avec le VIH, sexualité…
- Ateliers de renforcement des compétences ayant pour objectifs la revalorisation de l'estime de soi, le partage, l'expression de la souffrance, le regard des autres…
- Ateliers d'activités physiques.
- Temps de convivialité favorisant les échanges entre résidents et l'équipe : petits-déjeuners, repas, sorties…
- Groupes de parole ou d'auto-support.

Témoignage d'un professionnel

« Les activités collectives permettent le soutien mutuel des résidents. La mise en commun des forces et des faiblesses permet une réelle entraide et une valorisation de chacun »

[1] J.-F. d'Ivernois, et al, Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2011 ; 3(2): S201-S205.

Les compétences psychosociales du patient

Le rapport HAS-INPES[1] sur l'éducation thérapeutique différencie deux registres de compétences : des compétences d'auto-soins et des compétences d'adaptation à la maladie.

Ces dernières sont définies par l'OMS : « compétences psycho-sociales ». Elles sont davantage orientées vers la promotion de la santé, en particulier la santé mentale, ce qui leur confère un caractère assez général (se connaître soi-même, avoir confiance en soi ; savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress ; développer un raisonnement créatif et une réflexion critique ; développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles ; prendre des décisions et résoudre un problème ; se fixer des buts à atteindre et faire des choix ; s'observer, s'évaluer et se renforcer).

Devant le constat que leur formulation est de nature très générale, un groupe de travail de l'IPCEM (association pour le développement de l'ETP) a proposé la formalisation de huit nouvelles compétences d'adaptation à la maladie[2].

Les compétences d'auto-soins

Compétences à acquérir par le patient au terme d'un programme d'ETP, quels que soit la maladie, la condition et le lieu d'exercice.

- Faire connaître ses besoins, informer son entourage.
- Comprendre, s'expliquer
- Repérer, analyser, mesurer.
- Faire face, décider.
- Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention.
- Pratiquer, faire.
- Adapter, réajuster.
- Utiliser les ressources de système de soins, faire valoir ses droits.

Les compétences d'adaptation à la maladie

- Informer, éduquer son entourage.
- Exprimer ses besoins, solliciter l'aide de son entourage.
- Utiliser les ressources du système de soins, faire valoir ses droits.
- Analyser les informations reçues sur sa maladie et son traitement.
- Faire valoir ses choix de santé.
- Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie et mettre en œuvre des conduites d'ajustement.
- Etablir des liens entre sa maladie et son histoire de vie.
- Formuler un projet, le mettre en œuvre.

Point de vue des professionnels des ACT

Compétences préalables à une démarche éducative à développer auprès des personnes en situation de précarité

Préalable relationnel nécessaire pour développer la démarche d'ETP

- Développer la confiance envers les membres de l'équipe et les intervenants externes.
- Arriver à exprimer ses besoins (langue, maladie mentale, etc.).
- Comprendre son corps : pathologie, symptômes physiques ou psychiques, traductions somatiques des émotions, etc.

Une des forces des ACT est l'habitude de travailler avec les résidents sur les compétences psychosociales (ou d'adaptation relationnelles)

Les professionnels ont exprimé ces compétences comme un préalable à toute démarche éducative. Les ACT offrent un cadre particulièrement favorable pour accompagner les résidents à acquérir ces compétences socles qui permettent aux personnes d'avoir envie d'entrer dans une démarche éducative. Cet accompagnement à l'autonomie ancré dans la vie quotidienne est toujours personnalisé. En effet, les objectifs de l'accompagnement sont définis avec chaque résident en fonction de ses priorités, mais en tenant également compte de sa pathologie (caractéristiques et risques sanitaires en termes de risque d'hospitalisation, possibilité de rémission, risque d'évolution de l'autonomie…), des éventuelles pathologies associées et de ses compétences psychosociales.

L'accompagnement des compétences psychosociales en ACT

Les professionnels ont identifié des compétences psychosociales participant à la démarche ETP :

- avoir confiance en soi et avoir une meilleure estime de soi,
- comprendre, accepter de vivre avec, gérer ses maladies,
- gérer le quotidien, prendre soin de soi,
- s'exprimer,
- vivre au mieux, pour soi même, ses relations avec son entourage,
- s'alimenter de façon équilibrée.
- être autonome = être capable de solliciter les bonnes personnes,
- comprendre le système de soins,
- apprendre à connaître son corps et à exprimer son ressenti,
- gérer son traitement et mieux appréhender ses représentations de la maladie et des traitements.

Les ACT travaillent en amont des programmes d'ETP « classiques », en développant des compétences préalables à l'ETP comme : « être capable de s'inscrire dans un projet de vie », « retrouver le lien avec sa propre humanité », « être capable de mettre des mots sur ce que l'on ressent et l'exprimer », « avoir confiance envers les professionnels », etc.

Vous souhaitez initier ou formaliser votre démarche ETP ?

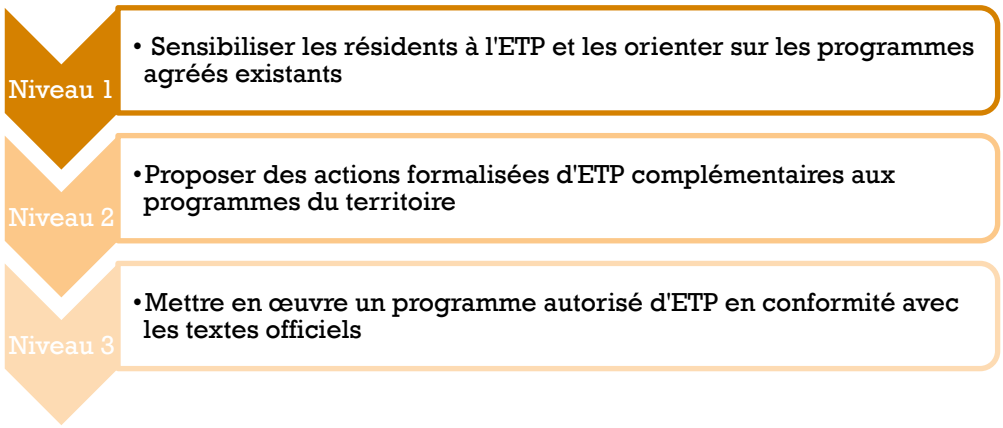
Sommaire

Trois niveaux d'implication identifiés pour une démarche ETP en ACT
Critères de qualité d'une démarche formalisée d'ETP en ACT
Proposition de méthodologie de mise en œuvre dans les ACT
S'appuyer sur l'existant
Les freins et les leviers
Les conclusions et recommandations

Trois niveaux d'implication identifiés pour une démarche ETP en ACT

Les 3 niveaux d'implication ont été identifiés lors de l'étude de faisabilité mise en œuvres dans 7 ACT choisis pour représenter la diversité nationale.

De manière transversale à ces 3 niveaux d'ETP, les ACT peuvent également initier ou participer à la réflexion régionale sur l'ETP et la précarité, et de manière plus large, contribuer aux réflexions sur les spécificités et besoins de santé des publics en situation de précarité.


Niveau 1
• Sensibiliser les résidents à l'ETP et les orienter sur les programmes agréés existants
Niveau 2
•Proposer des actions formalisées d'ETP complémentaires aux programmes du territoire
Niveau 3
•Mettre en œuvre un programme autorisé d'ETP en conformité avec les textes officiels

Le cadre théorique et légal existant à ce jour contient les éléments suivants, qu'il semble important de respecter dans les ACT, même si une autorisation de programme n'est pas demandée.

- Pratiquer l'ETP demande de développer des compétences qui nécessitent une formation spécifique d'au moins 40 heures.
- L'ETP est effectuée par au moins deux personnes de professions différentes.
- L'ETP se réalise en collaboration avec le patient, par étapes : diagnostic éducatif, définition des compétences à acquérir, élaboration d'un programme personnalisé, mise en œuvre des séances, évaluation des acquis.
- Un médecin doit participer à la démarche ETP.
- Il doit exister un dossier d'éducation thérapeutique.
- Tout échange d'information ne peut se faire qu'avec l'accord du patient, dont le consentement est recueilli par écrit.
- Une charte d'engagement de confidentialité est signée par l'ensemble des intervenants.

Témoignage d'un professionnel

« Les programmes ETP hospitaliers concernent principalement des patients suivis dans l'hôpital, puisque l'idée est que l'ETP soit intégrée aux soins. Mais plusieurs programmes rencontrent des problèmes de recrutement. **Certains de ces programmes pourraient être ouverts à des patients de l'extérieur, par exemple des résidents d'ACT, dans le cadre d'une négociation au cas par cas avec les coordinateurs des programmes existants. »** Témoignage responsable UTEP hospitalier

« La mise en place de l'ETP a permis de réinterroger les pratiques. Pour la réalisation d'un programme ETP, un maillage indispensable, incluant les médecins de ville, les infirmières à domicile…, a du être établi. L'ETP a donc demandé de retravailler les liens avec l'extérieur de l'hôpital (ce qui faisait partie des missions de l'hôpital). »

Critères de qualité d'une démarche formalisée d'ETP en ACT

La démarche ETP devra respecter les règles éthiques et les principes suivants, dont certains sont déjà mis en œuvre au sein des ACT.

- Le résident peut librement choisir de participer ou non à l'action d'ETP, son accord doit être recueilli explicitement (par écrit), sauf à ce que le contrat de séjour énonce déjà clairement les intentions éducatives de l'équipe pluridisciplinaire et les conditions de partage du secret.
- Un éventuel refus de participer ne peut engendrer aucun préjudice pour le résident. Cette liberté de choix suppose que le résident soit informé des autres programmes ou actions d'ETP existants à proximité, ainsi que des possibilités de recours en termes de soutien psychologique et social.
- L'action doit prendre en compte la personne dans sa globalité : la diversité des déterminants de la santé est reconnue et prise en compte. Pour rappel, les comportements de santé ne relèvent pas uniquement de la responsabilité des individus.
- Chaque résident doit être traité dans le strict respect de sa dignité et selon le principe de non jugement, notamment quant à son identité culturelle, ses modes de vie, son appartenance idéologique, ses croyances spirituelles, ses pratiques de santé, ses prises de risque et son orientation sexuelle.
- La démarche d'ETP doit être proposée à tous les résidents qui en ont besoin, sans discrimination notamment liée à d'éventuelles incapacités.
- Les informations concernant le résident ne seront transmises qu'avec son accord explicite à d'autres interlocuteurs, y compris au sein de l'ACT.

L'action vise les critères de qualité de l'éducation thérapeutique retenus par le comité de pilotage national de la FNH VIH et autres pathologies sur l'ETP, notamment :

- La démarche est formalisée, évaluée, elle s'inscrit en complémentarité avec les programmes agréés du territoire.
- Elle est mise en œuvre par au moins deux personnes de professions différentes qui réunissent les compétences suivantes : compétences relationnelles, pédagogiques et d'animation, méthodologiques et organisationnelles, biomédicales et de soins.
- Un médecin participe à cette démarche.
- Elle est participative et centrée sur la personne, et éventuellement ses proches, et non sur la simple transmission de savoir ou de compétences. Elle accorde une place prépondérante au résident en tant qu'acteur de sa santé dans le cadre d'un partenariat avec le professionnel
- Elle prend en compte les vulnérabilités spécifiques des résidents (barrière du langage, addictions, isolement…)
- Elle est construite avec les représentants des résidents ou, à défaut, avec des représentants d'usagers (associations de patients).
- Elle est menée en lien avec les intervenants médicaux et psycho-sociaux du parcours de soin des résidents, tant en amont qu'en aval de l'action.
- Les démarches éducatives de niveau 2 et 3 sont formalisées et inscrites dans la durée. Elles doivent comprendre un bilan des besoins éducatifs, des objectifs partagés et une évaluation du degré d'atteinte de ces objectifs. Un dossier ETP est réalisé et remis au résident qui pourra le transmettre aux autres acteurs du parcours de santé.
- Elle a pour finalité l'amélioration de la qualité de vie de la personne et éventuellement de ses proches.

Proposition de méthodologie de mise en œuvre dans les ACT

Cette méthodologie est proposée pour faciliter la définition et la mise en œuvre d'une démarche formalisée d'éducation thérapeutique dans les ACT. Elle a été utilisée par les 7 ACT participant à l'étude de faisabilité. Comme toute démarche de modification des pratiques professionnelles, cela suppose du temps pour son élaboration et idéalement, un accompagnement externe.

Préalable à la mise en œuvre de la démarche

- Nommer deux référents ETP de l'ACT, de préférence un professionnel du secteur social et un professionnel du secteur médical ou paramédical. Ces professionnels suivront une formation qualifiante d'au moins 40 heures. Ils seront les référents ETP de la structure, tant en interne qu'en externe.
- Organiser un comité de pilotage du projet local comprenant au moins deux personnes extérieures à l'ACT (spécialiste ETP, précarité ou autres) et au moins un représentant de résident ou un représentant de patient. Les objectifs de ce comité de pilotage sont de pouvoir échanger sur la faisabilité de la mise en œuvre sur site avec d'autres professionnels, d'identifier les programmes ETP sur le même territoire et de réfléchir sur l'accessibilité des programmes existants aux publics précaires ou en perte d'autonomie.
- Identifier dans le contexte de l'ACT les freins et les leviers (internes et externes) à la mise en œuvre d'une démarche ETP.
- Identifier dans l'existant les activités et/ou les compétences qui pourraient contribuer à une action ETP (actions collectives, travail sur autonomie, soutien dans la prise en charge médicale, valorisation des résidents, augmentation de l'estime de soi, auto-support, ateliers collectifs, entretiens individuels, ETP, EPS…).
- Trouver les modalités d'implication et de recueil des besoins des résidents.
- Identifier les intervenants en ETP / l'offre d'ETP sur le même territoire.

Formaliser la démarche ETP de la structure

Une formalisation est nécessaire pour faire ressortir ce qui relève effectivement de l'ETP dans le séjour des résidents. L'intégration de l'ETP dans les missions de l'ACT demande une organisation, des procédures, des outils, une évaluation. La question de la spécificité de l'ETP au sein des ACT, et peut-être plus largement auprès des publics en situation de précarité, doit être au cœur de cette formalisation. Les liens avec les partenaires du parcours de soins du résident font partie intégrante de la démarche ETP.

Afin de faciliter la formalisation, il est proposé :

- d'identifier les objectifs ETP à court terme et à plus long terme de la structure ;
- d'identifier le niveau 1, 2 ou 3, où l'ACT peut se situer ;
- de préparer la mise en œuvre des objectifs ;
- de prévoir une évaluation dès la conception de la démarche.

Lors de ce travail de formalisation, les points ci-dessous seront explorés.

• Le dossier ETP : chaque ACT est invité à réfléchir à la création d'un tel dossier à partir des dossiers existants, en sachant qu'il doit être commun à tous les intervenants et accessible aux résidents. La question se pose de l'intégration de ce dossier dans les projets individuels de séjour. Le dossier doit également être utile dans la coordination du parcours de la personne avec les partenaires extérieurs.

• La formalisation des compétences à développer chez les résidents : les équipes sont invitées à repérer, dans les objectifs inscrits dans les dossiers des résidents, ceux qui correspondent à des objectifs d'ETP. Une attention particulière est à apporter aux objectifs concernant l'estime de soi, la socialisation et le repos, rarement formalisés, malgré le fait qu'ils forment la base de l'accompagnement vers l'autonomie.

• Les activités des ACT pouvant être intégrées dans le plan d'actions ETP des résidents : c'est l'apport des activités proposées (individuelles, collectives, conviviales) à l'acquisition des compétences qui est ici interrogé, ainsi que la cohérence du parcours de chaque résident. Pour chaque résident participant à l'ETP, ces activités devront répondre à des besoins identifiés avec le résident lors du bilan éducatif partagé.

La réflexion et la mise en œuvre des projets s'attacheront à alimenter les spécificités de l'ETP en ACT, à savoir qu'elle doit être :

- transversale à plusieurs pathologies, prendre en compte les pathologies associées (addictions, troubles psychiatriques…) ;
- adaptée aux besoins spécifiques des personnes en précarité et aux personnes avec des pertes d'autonomie ;
- proposée dans le quotidien de la personne, sur son lieu de vie.

Les résidents, représentants de résidents ou, à défaut, représentants de patients, participeront aux différentes étapes du projet.

L'expérience du COMEDE, dans la mise en œuvre d'un programme ETP, rappelle l'importance d'anticiper les questions de traduction pour les personnes ne maîtrisant pas le français, la nécessaire adaptation des séances à la culture des participants mais aussi l'adaptation spécifique aux publics en situation de précarité (travail préalable sur la relation de confiance, relance téléphonique avant les séances…).

S'appuyer sur l'existant

La place du soin dans le projet de vie

Pour la plupart des ACT, l'adhésion à un projet de soins est une condition essentielle de l'admission. Les résidents lors de leur admission signent le contrat de séjour qui rappelle les objectifs de l'hébergement temporaire et les règles de fonctionnement. Souhaiter s'engager dans une démarche de soin est donc une condition d'admission, même si tous les ACT n'entendent pas l'engagement de la même manière. Certains ACT ne considèrent pas le refus de soins comme rédhibitoire, défendant l'idée que l'accompagnement peut aider la personne à entrer dans une démarche de soins.

• **Quand les contrats de séjour mentionnent clairement le partage des informations et l'intention éducative, ils peuvent alors avoir la double fonction de contrat de séjour et de charte de consentement pour l'ETP.**

Le projet de séjour personnalisé

Tous les ACT respectent cet élément du cahier des charges national. Le projet de séjour est un élément central de la démarche d'insertion ; il est assorti d'objectifs dont certains concernent la santé, d'autres l'autonomie. Le projet personnalisé de séjour a une dimension éducative, il favorise le travail avec les résidents, c'est un outil de dialogue.

Il est établi après l'admission, un à trois mois selon les ACT, mais aussi selon les résidents. Ce temps permet aux professionnels et aux résidents de mieux se connaître, généralement d'initier une relation de confiance, de travailler ensemble sur les projets mais également de gérer les urgences administratives ou médicales ; enfin, ce temps est nécessaire aux résidents pour se « poser », « se reposer ».

• **Le développement de l'ETP dans les ACT devra trouver une traduction dans ce projet personnalisé. Défini avec le résident en fonction de ses souhaits et de ses possibilités, quelques semaines après l'admission, le projet de séjour fait ensuite l'objet d'un accompagnement individuel. Les objectifs sont révisables au cours du séjour, un bilan est réalisé à la sortie.**

L'accompagnement du côté de la coordination médicale

Les médecins coordinateurs ont un rôle pivot dans les ACT. Le médecin ouvre les dossiers médicaux pour les admissions et vérifie si les personnes sont admissibles ou non. L'admission des résidents est ensuite généralement réalisée en concertation avec l'équipe pluridisciplinaire (personnels médicaux et sociaux).

Les médecins ont ensuite un rôle de coordination autour du résident avec les autres professionnels médicaux, et éventuellement au sein de l'ACT (au sein de l'ACT, ce rôle est parfois réalisé par un autre professionnel de la coordination médicale). Le temps de travail des médecins coordinateurs est souvent faible et variable en fonction des ACT.

Les médecins et infirmières proposent aux résidents des suivis personnalisés en lien avec les médecins traitants. Ils peuvent intervenir sur la maladie, les traitements, la prévention, l'acceptation de la maladie… La faible file active des ACT, ainsi que le contexte des ACT (de prise en charge médico-sociale) offrent un cadre très favorable à la prise en charge globale et facilitent la relation de confiance nécessaire à une ETP de qualité. De plus, certains ACT fonctionnent en allant à la rencontre des résidents également à domicile, ce qui permet de favoriser l'ancrage des actions dans le quotidien des personnes.

• **L'implication du médecin coordinateur de l'ACT, dans la mise en œuvre d'une démarche formalisée d'ETP sera toujours recherchée, la loi HPST rend obligatoire l'implication d'un médecin dans les programmes d'ETP.**

Focus sur la parole des résidents

L'expression des résidents sur la prise en compte de la santé dans les ACT (23 résidents interrogés sur les 7 ACT)

Leur parole confirme les propos des professionnels sur la place de la santé, et notamment de l'ETP dans les ACT.

La difficulté, au moins au début, de rejoindre des actions collectives : *« Quand on a perdu confiance en soi, c'est difficile d'aller vers le groupe. » « Moi, on m'a déjà proposé de participer à des ateliers santé, mais je sais que je suis malade et en parler tout le temps ne m'intéresse pas », « c'est plus facile de dire : j'ai le RSA, que : j'ai le sida… ».*

L'accompagnement plutôt du côté de la coordination sociale

Les travailleurs sociaux accompagnent les résidents dans leurs démarches en favorisant l'autonomie des résidents. Les travailleurs sociaux et les éducateurs ont, de par leur formation, des connaissances en écoute, relation d'aide et méthodes éducatives, qui sont primordiales pour l'ETP.

• **La place des professionnels socio-éducatifs et sociaux dans les actions d'ETP qui peuvent être mises en place en ACT est une question centrale. L'accompagnement vers l'autonomie fait partie de leurs fonctions, et cela passe par des séances éducatives, très souvent informelles, mais bien centrées sur l'acquisition de compétences et l'adoption de comportements favorables à la santé globale. L'articulation au sein de l'équipe entre les « soignants » et les « sociaux » sera déterminante pour l'efficacité des actions d'ETP.**

Gestion du secret médical

Cette question est vécue différemment selon les ACT. Si toutes les équipes séparent les dossiers médicaux et sociaux et limitent l'accès direct du dossier médical aux seuls soignants, certains ACT garantissent le secret sur la pathologie, d'autres pratiquent le partage oral d'informations médicales utiles pour l'accompagnement du résident. Le partage d'informations médicales est parfois justifié par l'astreinte des travailleurs sociaux et, d'une façon plus générale, par les pratiques en vigueur dans le secteur médico-social et l'assujettissement de tous au secret professionnel. Le partage du secret peut également être une évidence quand l'ACT est adossé à un service hospitalier VIH, avec des personnels travaillant dans les deux structures, ou quand il n'accueille que des patients VIH.

Focus sur la parole des résidents

L'importance de l'accompagnement dans le parcours de santé : *« L'ACT nous aide à nous responsabiliser… », « Depuis que je suis accompagné sur l'ACT, j'arrive mieux à poser des questions aux médecins », « Il est important que les patients soient impliqués dans le processus de décision, ça facilite les projections dans l'avenir ».*

L'ACT comme lieu d'apprentissage : *« L'ACT a un réel rôle d'éducation : nous apprendre à reconnaître ce qui est bon pour nous. », «Quand ils nous expliquent quelque chose, ils ne nous laissent pas tant qu'on n'y arrive pas. Ils nous aident concrètement à trouver des solutions ». « Ici, j'ai appris à me prendre en charge… il fallait que j'accepte de vivre avec ma maladie, avec mes enfants ».*

L'impact positif de l'ETP : *« L'ETP m'a permis de sortir du déni, de reconstruire des projets de vie avec la maladie. », « L'ETP, c'est savoir comment vivre avec sa maladie, avec les aspects médicaux mais pas uniquement, c'est aussi comment faire en sorte de vivre en harmonie avec le reste du monde, ou comment supporter les effets secondaires du traitement », « Tout le suivi qui m'a été proposé (en ACT) relève de l'ETP (ancien résident) ».*

L'implication des résidents

Comme tout établissement médico-social, la prise en compte de la parole des résidents est obligatoire (conseil de vie sociale, groupe d'expression, questionnaire…) dans les ACT.

Pour autant, le degré de participation des usagers varie en fonction des ACT. Plusieurs ACT témoignent d'une bonne implication des résidents dans les activités collectives, de leur implication dans les choix des thématiques à aborder, voire dans l'évaluation de ces activités. D'autres soulignent qu'il est de plus en plus difficile d'intéresser les résidents aux activités collectives, qu'elles soient internes ou externes (problème de langue et de culture).

• **L'implication des résidents ou de représentant de résidents dès la conception de la démarche sera recherchée.**

Les freins et les leviers

Les freins et les leviers identifiés par les 7 ACT participant à l'étude de faisabilité de mise en œuvre d'actions d'ETP

Le contexte et les conditions de mise en œuvre de l'ETP

Freins

Le projet n'est pas forcément prioritaire, dans un contexte de restructuration, d'évaluation ou d'instabilité de leur structure.

Leviers

Le projet peut être l'occasion de s'enrichir de l'expérience d'autres ACT, mais également de valoriser à l'extérieur le travail réalisé avec les résidents.

Dans plusieurs sites, la réflexion sur l'ETP a entraîné une refonte des outils et des pratiques, qu'il s'agisse du parcours individuel, des dossiers de suivi, des temps d'évaluation. L'ETP peut apparaître comme une opportunité pour revisiter ces pratiques et ces outils.

L'ETP et ses outils

Freins

Certains ACT soulignent leur méconnaissance de l'ETP et la difficulté qu'ils auront à l'expliquer aux résidents ; certains s'interrogent même sur la plus-value pour les résidents. La vision de l'ETP des spécialistes hospitaliers peut être perçue comme un obstacle. D'autres soulignent la difficulté de mener des actions communes avec des résidents atteints de pathologies différentes. Plusieurs personnes s'inquiètent des outils de l'ETP, qu'ils ne connaissent pas, et de l'obligation d'évaluation des acquis, qui n'est habituellement pas formalisée.

Leviers

La nécessité de formaliser l'activité d'ETP (passer par l'écrit, évaluer…) est perçue comme une chance pour les ACT, dans la mesure où il s'agit d'un bon moyen pour rendre compte de l'impact de l'accompagnement sur les résidents.

L'articulation entre ETP et accompagnement

Freins

Si le projet individuel est obligatoire, l'ETP ne l'est pas. Pourtant le projet individuel, qui est parfois trop orienté « social », doit également comporter des objectifs en matière de santé. Pour les référents d'un site, l'articulation entre le médical et le social reste à simplifier. Pour ceux d'un autre site, c'est la rédaction des objectifs du projet individuel qui est déjà suffisamment compliquée pour l'équipe. L'absence d'activités collectives, comme les ateliers santé, est perçue comme un frein.

Leviers

De nombreuses pratiques existantes, notamment la démarche éducative (élaboration, suivi et évaluation du parcours individuel de séjour, dossier individuel, synthèses pluri-professionnelles), et la pratique d'ateliers santé sont utiles pour l'ETP. La durée du séjour est perçue comme un atout, une personne souligne l'intérêt de la période d'un mois entre l'admission et la rédaction du projet personnalisé. La pratique d'entretiens réguliers avec les résidents, les visites à domicile sont considérées également comme des atouts, dont les équipes hospitalières ne disposent pas. Le temps n'est pas considéré comme un problème pour plusieurs référents, puisqu'il fait partie du temps de l'accompa-gnement.

L'équipe

Freins

Le fait que toute l'équipe doit être impliquée dans le projet est considéré par certains comme un frein, tous ne participant pas par ailleurs au projet individuel de séjour. Plusieurs référents soulignent que tous les membres de l'équipe ne sont pas motivés pour le projet, il peut s'agir du médecin, mais aussi des travailleurs sociaux.

Plusieurs référents locaux soulignent les difficultés de personnel (turn over des infirmiers, faiblesse du nombre de postes de soignants, différence de positionnement équipe/médecin/direction…).

Leviers

Les équipes sont pluridisciplinaires, et certaines disposent de personnels formés à l'ETP. Les compétences existantes sont soulignées, ainsi que la motivation de tout ou partie de l'équipe, notamment quand le médecin est moteur. Les liens avec les équipes hospitalières, des réseaux ou le COREVIH, sont cités comme des atouts. Dans les associations gérant plusieurs structures, la mutualisation des moyens est également citée.

Les résidents

Freins

Le petit nombre de résidents est vécu par certains comme un frein, et le faible degré d'autonomie de certains résidents semble pour d'autres en contradiction avec le « patient acteur de sa santé ». D'autres encore soulignent l'absence ou la faiblesse de la représentation des résidents, ou les difficultés d'expression en français de nombreux résidents, qui ne facilitent pas la définition d'objectifs autour de la santé.

Leviers

Le fait d'être plutôt monopathologie est considéré par les équipes concernées comme un élément facilitant. Dans un seul ACT, qui favorise la participation, les résidents sont cités par les référents comme un moteur de l'expérimentation.

Conditions d'acceptabilité et de mise en œuvre des actions d'ETP par les différents acteurs

Du côté des ACT

La décision d'impliquer les résidents et l'équipe dans un tel projet ne peut s'envisager que si la structure en retire un bénéfice. Ce bénéfice peut se mesurer en termes de dynamique d'équipe (démarche d'amélioration de la qualité) ou en termes de reconnaissance de l'ACT par les partenaires et les financeurs, ou encore de bénéfice pour les résidents.

Le rôle des directeurs ou chefs de service est primordial : le projet sera accepté si l'équipe est entraînée dans une dynamique permettant d'interroger son fonctionnement et ses pratiques, en lien avec les missions de base des ACT. Il faut que l'équipe soit convaincue du bien-fondé du modèle proposé, de l'intérêt pour leur pratique professionnelle et de la plus-value pour les résidents.

L'application d'une démarche d'ETP à l'ensemble du service demande à réinterroger la circulation et le partage des informations, du fait de la mise en place d'un dossier commun à l'ensemble des intervenants et également accessible aux résidents. Cela implique de revoir l'ensemble des documents et des procédures internes, et de formaliser le recueil du consentement des résidents.

Du côté des agences régionales de santé

Cinq référents ETP des ARS ont été interrogés lors de l'évaluation de l'étude de faisabilité de mise en œuvre d'action d'ETP dans les ACT.

Aucune autorisation n'a été accordée à ce jour à une structure médico-sociale dans les cinq régions interrogées, mais une des référentes a connaissance d'un projet d'ETP porté par un ACT, qui a été refusé en première instruction car insuffisamment abouti, sans que cela ne mette en cause la légitimité d'une telle structure à porter un programme. Une autre référente a connaissance de pratiques d'ETP par des équipes soignantes associatives, sans qu'il soit question de programme ni d'autorisation.

Possibilités aux résidents des ACT de bénéficier des programmes existants : un référent d'une ARS souligne que les résidents des ACT sont, du fait de leur précarité, une population prioritaire pour l'accès aux programmes d'ETP. Il renvoie aux médecins (traitants ou de l'ACT) la responsabilité de leur présenter les programmes et de les inviter à y entrer. Une référente ARS pense qu'il faudrait mettre en place des groupes homogènes en fonction de la gravité de la pathologie, ou en fonction de la langue. Pour une autre, il est sans doute nécessaire que les résidents des ACT bénéficient d'un accompagnement social pour accéder aux programmes, et que des liens soient faits avec les équipes des programmes.

Possibilité pour les ACT d'être porteurs d'actions ou de programmes d'éducation thérapeutique du patient : les réponses concernent d'emblée les programmes d'ETP, et tous les référents renvoient au cahier des charges national de la Haute autorité de santé, seul document à partir duquel les ARS peuvent se prononcer. Une référente ARS propose aux ACT d'envisager plutôt d'avoir une démarche éducative, étant donné le niveau d'exigence de ce cahier des charges.

Impact de la démarche ETP sur l'organisation de l'équipe et sur les relations entre l'équipe et son environnement

La plupart des équipes a modifié son organisation et ses outils d'accompagnement des résidents, pour une plus grande cohérence interne dans les parcours, une plus grande transversalité entre médical et social, une meilleure valorisation des acquis, et parfois une plus grande implication des résidents dans la définition de leur projet.

Les comités de pilotage locaux ont permis de renforcer les liens des ACT avec d'autres acteurs de la précarité et/ou des acteurs d'ETP. Pour certaines équipes, cela a permis de faire valoir l'expérience de l'ACT, de les poser en acteurs de l'accompagnement en santé de publics très marginalisés. La poursuite des réunions dans la majorité des sites devrait permettre la naissance ou le renforcement de partenariats dépassant le cadre de la coordination du suivi des résidents.

A l'issue de l'expérimentation, nous pouvons affirmer qu'il ne peut pas y avoir de réel investissement de l'ETP par un ACT, sans que cela n'entraîne une modification de son organisation et de ses pratiques, et une évolution de ses partenariats extérieurs.

Les conclusions et recommandations

Ces conclusions ont été émises par Francis Nock, évaluateur externe du projet à l'issue de l'étude de faisabilité de mise en œuvre de l'ETP dans 7 ACT du réseau de la FNH-VIH et autres pathologies (le rapport complet d'évaluation est téléchargeable sur le site de la FNH VIH et autres pathologies : www.fnh-vih.org).

L'ACT est un lieu privilégié pour développer l'éducation thérapeutique du patient, même si aucun programme n'y est encore autorisé. Le sentiment de pratiquer l'ETP sans le savoir est exprimé dans toutes les équipes. La démarche éducative est au cœur de leur mission, puisqu'il s'agit d'accompagner des personnes vers l'autonomie. L'approche globale de la santé, qui associe la santé sociale (relations aux autres, logement, activité socialement ou économiquement productive…) à la santé physique et psychique, permet d'intégrer toutes les dimensions de l'accompagnement en ACT sous le vocable « thérapeutique ». Certes, les programmes d'ETP hospitaliers font une part moins grande au « social » et n'y incluent pas forcément le logement et le travail, mais personne ne nie l'importance de ces dimensions dans la qualité de vie avec une pathologie chronique. Le séjour en ACT et le parcours mené avec l'aide de l'équipe pluridisciplinaire sont bien thérapeutiques, comme en atteste le témoignage d'anciens résidents.

Le projet a permis aux équipes des ACT de retravailler leur organisation et leurs outils à partir de la mission d'ETP.

Un des grands intérêts de la démarche d'ETP est la formalisation qui y est attachée. Du fait peut-être de son inscription hospitalière, où la traçabilité est un impératif absolu, toute la démarche d'ETP est écrite, les actions sont justifiées par des objectifs discutés à partir d'un constat de départ, les activités suivies sont notées, l'évaluation est systématique, la circulation de l'information est prévue. L'application de ce modèle de fonctionnement aux ACT a permis à toutes les équipes de revoir leurs protocoles et leurs outils, et d'améliorer le travail en transversalité et leur cohérence interne. Certaines équipes appliquent ou ont le projet d'appliquer les méthodes et les outils de l'ETP à l'ensemble de leur activité.

Les comités de pilotage locaux ont permis à certains ACT de renforcer leurs échanges d'expertise et de pratiques avec des partenaires de l'ETP et/ou de la précarité.

Pour de nombreux ACT, les échanges avec les partenaires extérieurs sont essentiellement centrés sur la coordination et le suivi des parcours de leurs résidents. Le projet a parfois permis de positionner l'ACT autrement, en faisant valoir l'expertise qui s'y développe sur la santé de malades en situation de précarité. Les comités de pilotage locaux ont également pu être l'occasion d'acquérir des connaissances complémentaires en matière d'ETP et de réponses existant sur le territoire. Enfin, le travail avec des partenaires impliqués auprès de

Recommandations pour la Direction générale de la santé

1. Faciliter la capitalisation du programme expérimental de la FNH-VIH et autres pathologies, en permettant notamment la poursuite de l'accompagnement, la diffusion et l'appropriation des enseignements produits par le projet auprès de l'ensemble des ACT.
2. Produire une définition et un cadre référentiel légitimant la mise en œuvre d'actions d'ETP par les ACT et les autres structures médico-sociales. La notion de démarche éducative, qui convient quand il s'agit d'impliquer des soignants dans ce type d'actions, n'est pas du tout appropriée aux ACT, cette démarche étant leur « cœur de métier ».
3. Inciter les ARS à associer les ACT aux travaux sur le développement de l'ETP dans leur région. Deux objectifs peuvent être poursuivis :
   - permettre aux équipes des ACT de renforcer leurs compétences en ETP et d'adopter ses méthodes et ses outils,
   - demander aux responsables des programmes autorisés d'adapter tout ou partie de leurs activités à la situation des personnes en situation de précarité. Le pourcentage de ces personnes parmi les bénéficiaires des programmes autorisés pourrait devenir un des critères d'évaluation de leur qualité et être ainsi interrogé à chaque évaluation.

publics en situation de précarité dans d'autres types de structures a permis de poser la question plus générale de l'accès à l'ETP de ces publics.

Il manque un cadre réglementaire définissant la pratique d'ETP, hors programmes agréés, dans les ACT ou plus largement dans les structures médico-sociales.

Quand le projet d'ETP en ACT leur est présenté, le premier réflexe des professionnels hospitaliers, des médecins exerçant hors ACT, des agents de l'administration de la santé et de l'assurance maladie, est souvent de renvoyer au cahier des charges de la Haute autorité de santé.

ETP signifie programme d'ETP, ce qui renvoie immédiatement aux contraintes liées à l'autorisation. Or les programmes tels qu'ils sont conçus actuellement risquent d'accroître encore les inégalités sociales de santé, du fait de leur seuil d'exigence, particulièrement élevé (contraintes horaires, déplacement à l'hôpital, documents écrits, assiduité…). S'il faut assouplir les programmes, les adapter aux situations et possibilités des personnes en grande précarité, aucun texte officiel ne permet actuellement d'appuyer cette démarche.

Sur site internet, la FNH VIH et autres pathologies, vous trouverez **des outils utilisés par les ACT de notre réseau ou nos partenaires** : **http://www.fnh-vih.org :** dossier ETP, séquences éducatives, outils éducatifs…

Vous cherchez des outils facilitant la mise en œuvre de votre démarche ?

Sommaire

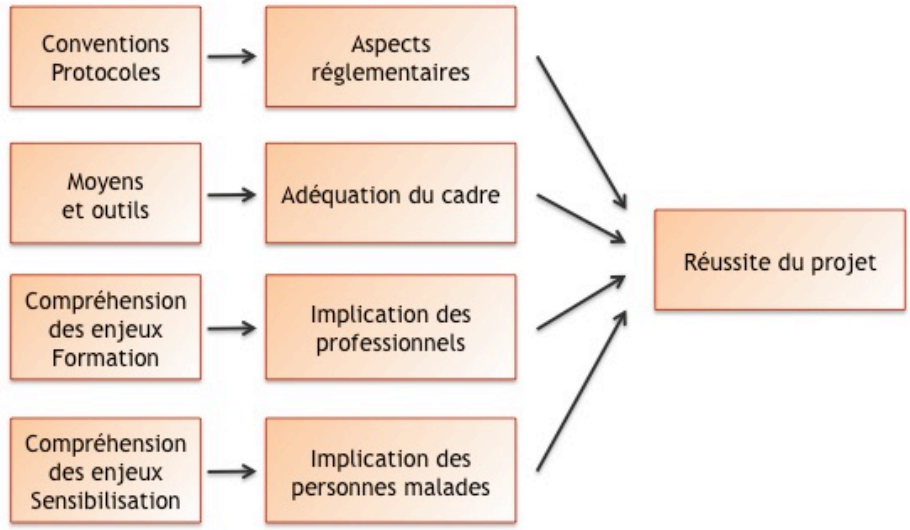
Listes des référents ETP des ARS
Proposition d'une méthodologie d'évaluation
Des sources de données en santé publique et éducation du patient

Listes des référents ETP des ARS

ARS	Prénom-Nom	Adresse mail
Alsace	Géraldine Roset	geraldine.roset@ars.sante.fr
	Marie-Claire Doleans	marie-claire.doleans@ars.sante.fr
Aquitaine	Martine Ruello	martine.ruello@ars.sante.fr
	Béatrice-Anne Baratchart	beatrice-anne.baratchart@ars.sante.fr
Auvergne	Bertrand Coudert	bertrand.coudert@ars.sante.fr
Basse-Normandie	Pascal Lemieux	pascal.lemieux@ars.sante.fr
Bourgogne	Laurianne Bruet	laurianne.bruet@ars.sante.fr
Bretagne	Jacqueline Hellier	jacqueline.hellier@ars.sante.fr
Centre	Emilie Masse	emilie.masse@ars.sante.fr
	Yves Morriet	yves.morrieté@ars.sante.fr
Champagne-Ardenne	Yann Hemon	yann.hemon@ars.sante.fr
Corse	Michèle Culioli	michele.culioli-bigot@ars.sante.fr
Franche-Comté	Audrey Prigent	audrey.prigent@ars.sante.fr
Guadeloupe	Jean-Marie Lapoussin	jean-marie.lapoussin@ars.sante.fr
Guyane	Marie-Josée Vezolles	marie-josée.vezolles@ars.sante.fr
Haute-Normandie	Claire Loudiyi-Mehdaoui	claire.loudiyi-mehdaoui@ars.sante.fr
Ile-de-France	Aude Cambecedes	aude.cambecedes@ars.sante.fr
Languedoc	Anne-Sophie Dormont	anne-sophie.dormont@ars.sante.fr
Limousin	Nadine Lefevre-Schmitt	nadine.lefevre-schmitt@ars.sante.fr
Lorraine	Annick Dieterling	annick.dieterling@ars.sante.fr
Martinique	En attente de remplacement d'Isabelle Laville	Contacter Marie-Françoise Emonide marie-francoise.emonide@ars.sante.fr
Midi-Pyrénées	Pascal Moreau	pascal.moreau@ars.sante.fr
	Sabine Gardelle-Ottavy	sabine.gardelle-ottavy@ars.sante.fr
Nord-Pas-de-Calais	Elisabeth Lehu	elisabeth.lehu@ars.sante.fr
	Vincent Van Bockstael	vincent.vanbockstael@ars.sante.fr
Océan Indien	Annyvonne Auffret	annyvonne.auffret@ars.sante.fr
PACA	Martine Sciortino	martine.sciortino@ars.sante.fr
Pays de la Loire	Véronique Devineau	veronique.devineau@ars.sante.fr
Picardie	Danielle Fontaine	danielle.fontaine@ars.sante.fr
Poitou-Charentes	Martine Vivier-Darrigol	martine.vivier-darrigol@ars.sante.fr
Rhône-Alpes	Aurélie Roux-Raquin	aurelie.roux-raquin@ars.sante.fr

Proposition d'une méthodologie d'évaluation

Le modèle d'efficacité de référence présenté ci-dessous est inspiré de l'outil de catégorisation des résultats, promu par la DGS et l'INPES, pour évaluer la qualité et l'efficacité des actions de promotion de la santé.



Ce cadre logique met en évidence les facteurs déterminants pour la réussite du projet.

- L'aspect réglementaire recouvre à la fois les textes officiels concernant l'exercice de l'ETP et celui des ACT et les textes internes à l'ACT considéré : règlement intérieur, contrats de travail… Ces aspects réglementaires peuvent être complétés ou aménagés par des conventions partenariales, des protocoles d'intervention, plus ou moins favorables à la mise en œuvre du projet.
- L'adéquation du cadre désigne les conditions d'exercice au sein de l'ACT : pluridisciplinarité de l'équipe et répartition des tâches, type d'hébergement et de public accueilli, activités menées avec les résidents. L'aménagement des moyens disponibles et l'adaptation ou la création d'outils peuvent jouer sur ce cadre et partant, agir favorablement sur le projet.
- L'implication des professionnels est caractérisée par la volonté des différentes composantes de l'équipe de s'investir dans les actions d'ETP, par la création d'activités nouvelles et/ou par le renforcement de pratiques déjà existantes. La compréhension de l'importance de l'accès à l'ETP pour les résidents et la formation à l'ETP sont des clés de cette implication.

L'implication des résidents se définit par leur intérêt pour la question de l'ETP et par l'acceptation de participer à des activités de cet ordre. La compréhension de ce qu'est l'ETP et de l'intérêt de la développer au sein de leur ACT est déterminante pour leur implication.

Evaluer la faisabilité de la mise en œuvre d'une action d'ETP à partir de ce référentiel demande de l'utiliser au début de l'expérimentation puis à l'issue de la mise œuvre.

Des sources de données en santé publique et éducation du patient

Cette liste n'est pas exhaustive, elle est proposée à titre indicatif.

Producteurs d'information sanitaire et sociale en France

Le site santé du ministère des Affaires sociales et de la Santé. Dans la rubrique adresses utiles se trouve le portail des Agences régionales de la santé (ARS) et le portail des Directions régionales de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale (DRJSCS).
http://www.sante.gouv.fr/

HCSP (Haut comité de santé publique) - Est une instance d'expertise qui contribue à la définition des objectifs pluriannuels de santé publique et évalue la réalisation des objectifs nationaux de santé.
http://www.hcsp.fr/explore.cgi/accueil

HAS (Haute autorité de santé) - Autorité publique indépendante à caractère scientifique, la HAS a été créée pour renforcer la qualité en santé, afin d'assurer à tous les patients et usagers un accès pérenne et équitable à des soins aussi efficaces, sûrs et efficients que possible.
http://www.has-sante.fr/

SFSP - Société française de santé publique - Créée en 1877, la Société française de santé publique est une association de la loi 1901 reconnue d'utilité publique le 8 mars 1900. La SFSP offre aux différents acteurs de santé (professionnels : scientifiques et/ou de terrain, décideurs politiques, acteurs économiques et du social) un cadre et des moyens pour une réflexion collective et interprofessionnelle.
www.sfsp.fr

Bases de données en éducation et promotion de la santé

INPES – Institut national de prévention et d'éducation pour la santé - Est un établissement public administratif, acteur de santé publique, plus particulièrement chargé de mettre en œuvre les politiques de prévention et d'éducation.
www.inpes.sante.fr

FNES (Fédération nationale de l'éducation & de promotion de la santé) - Vous trouverez les liens vers les 27 instituts régionaux d'éducation & de promotion de la santé (IREPS).
http://www.fnes.fr

Bib - Base de données bibliographiques des Comités d'éducation pour la santé de PACA, Languedoc-Roussillon, Champagne-Ardenne, Franche-Comté, Midi-Pyrénées.
http://www.cres-paca.org/bib-bop/

Bases de données générales

Banque de données en santé publique (BDSP) - Est un groupement d'organismes dont la gestion est assurée par l'École des hautes études en santé publique (EHESP). Elle développe depuis 1993 des services d'information en ligne destinés aux professionnels des secteurs sanitaire et social.
http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/

Recherche santé - Est un service de recherche d'informations et de documentations destiné à tous ceux qui agissent dans le système de santé.
http://www.recherchesante.fr/

CiSMEF (Catalogue et index des sites médicaux de langue française) - Est un projet initié par le Centre hospitalier universitaire de Rouen.
http://www.chu-rouen.fr/cismef/

CaiRn.info - L'ambition de Cairn.info est d'aider les maisons d'édition, organismes ou associations ayant en charge des publications de sciences humaines francophones à gérer la coexistence des formats « papier » et électronique.
http://www.cairn.info/

Bases de données d'outils d'intervention

Pipsa - Pédagogie interactive en promotion de la santé - Répertoire de jeux et outils pédagogiques en promotion et prévention santé. Une référence pour les acteurs de la santé, les enseignants et les animateurs.
http://www.pipsa.be/

Pédagothèque de l'INPES - L'objectif du dispositif pédagothèque est de fournir des appréciations aux professionnels de l'éducation, de la santé ou du social.
http://www.inpes.sante.fr/pedagotheque/presentation.asp

Bop - Base d'outils pédagogique des Comités d'éducation pour la santé de PACA, Languedoc-Roussillon, Champagne-Ardenne, Franche-Comté, Midi-Pyrénées.
http://www.cres-paca.org/bib-bop/

Siles - Système d'information lorrain en éducation pour la santé.
http://www.siles-doc.fr/

Ireps Education Santé Rhône-Alpes.
http://www.craes-crips.org

Santé Pays de la Loire ;
http://www.santepaysdelaloire.com/

Revue en éducation du patient (en langue française)

La santé de l'homme, revue de l'Inpes, a toujours ouvert ses colonnes aux professionnels. Les articles proposés peuvent dresser un état des connaissances sur un thème précis ou rendre compte d'une pratique professionnelle.
http://www.inpes.sante.fr/SLH/default.asp

Education du patient et enjeux de santé - C'est une revue trimestrielle réalisée au Centre d'éducation du patient (Belgique).
http://educationdupatient.be/

Education thérapeutique du patient – Revue de la Société d'éducation thérapeutique européenne (Sete).
http://www.etp-journal.org/

Des sites spécialisés en ETP

Le site du Centre d'éducation du patient en Belgique. C'est un centre de ressources en information et éducation du patient.
http://educationdupatient.be/

Le site d'éduSanté propose notamment des offres en termes d'appui au développement, des exemples de programmes d'éducation thérapeutique et d'outils éducatifs, ainsi que des offres de formations.
www.edusante.fr/

EPHORA est un outil au service des soignants investis dans des projets d'éducation du patient en région Rhône-Alpes.
www.ephora.fr/

Le site de l'Institut de perfectionnement en communication et éducation médicales (IPCEM) est actuellement la première structure spécialisée en France, de formation des soignants à l'éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques.
www.ipcem.org

L'Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique (Afdet) s'efforce de promouvoir une éducation thérapeutique intégrée aux soins et fondée sur la qualité de la relation soignant-soigné (anciennement DELF).
http://www.afdet.net/index.html

Le site de l'Unité d'éducation pour la santé (UCL-RESO). C'est une unité de formation et de recherche de l'Ecole de santé publique, Faculté de médecine, Université catholique de Louvain.
www.uclouvain.be/reso

Autres sites utiles

Organisme de formation et d'intervention pour le développement de l'accompagnement et de l'éducation thérapeutique dans les maladies chroniques & du Counseling dans l'infection VIH/sida.
www.commentdire.fr

Les Crips forment un réseau national de compétences pour le traitement de l'information et de la documentation sur le VIH/sida, les hépatites, les drogues et les dépendances.
http://www.lecrips.net/reseau.htm

Pratiques en santé est un site internet alimenté progressivement avec des informations pratiques pour les acteurs de santé publique, ceci autour d'une dizaine de rubriques dont l'éducation thérapeutique, la prévention médicalisée, la qualité de vie et les maladies chroniques, etc.
www.pratiquesensante.info/

Annexe

En savoir plus

Conception de la santé

De tout temps, la notion de santé a été l'objet de débats positionnant des approches conceptuelles différentes. Nous proposons un bref aperçu de ces modèles et notre parti pris pour **le modèle de la santé conçue comme l'existence d'un sujet autonome ouvert sur le monde.**

Deux modèles de santé sont classiquement proposés. Le modèle de santé biomédical et le modèle biopsychosocial ou global.

	MODÈLE MÉDICAL	MODÈLE GLOBAL
SYSTÈME DE SANTÉ	Modèle fermé	Modèle ouvert
	La maladie est principalement organique	La maladie résulte de facteurs complexes, organiques, humains et sociaux
	Elle affecte l'individu	Elle affecte l'individu, la famille et l'environnement
	Elle doit être diagnostiquée et traitée (approche curative)	Elle demande une approche continue, de la prévention à la réadaptation, qui tienne compte des facteurs organiques, psychologiques et sociaux
	Par des médecins	Par de professionnels de santé travaillant en collaboration
	Dans un système autonome, centré autour d'hôpitaux, dirigés par des médecins	Dans un système ouvert et interdépendant avec la communauté

J.A. Bury, 1998

Dans son essai de modélisation des liens entre l'éducation et la santé[1], Chantal Eymard propose de différentier les modèles de santé en 3 modèles.

• **Le modèle organiciste de la santé négative par l'absence de maladie**. Cette approche conceptuelle, qui peut paraître désuète, est pourtant toujours d'actualité chez certains professionnels de santé et dans le sens commun. Cette conception se caractérise par une centration sur l'absence de maladie, la mort est considérée comme un échec thérapeutique, le niveau d'exigence en santé de la population est lié au progrès de la médecine.

• **Le modèle global de la santé positive** par adaptation individuelle et ajustement social. La santé ne relève pas que de l'absence de maladie, elle est appréhendée de manière plus globale. Cette approche a été valorisée dans les années 40. La première définition de la santé de l'OMS en est un indicateur, « *la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ». L'accent est mis sur la nécessité d'un équilibre entre le physique, le mental et le social. **En 1982, l'OMS propose une approche de la santé, plus dynamique qui met aussi l'accent sur les capacités d'adaptation du sujet**. En 1990, selon le bureau Europe de l'OMS, « *on ne conçoit plus la santé comme un état de complet bien être mais comme un état relatif qui permet aux personnes de mener une vie socialement et économiquement productive* ». Acteur de sa santé, le sujet a un rôle à jouer pour maintenir, protéger ou reconquérir son potentiel de santé, sa qualité de vie. Le rôle est guidé, voire dirigé par les professionnels de la santé, les pressions sociales et la politique. Cette conception se caractérise par une

[1] Chantal Eymard, *essai de modélisation des liens entre l'éducation et la santé* ; ouvrage « Eduquer pour la santé, quels enjeux pour la formation et la recherche ? Vial Michel, Eymard Chantal, Billon-Descarpentries Jacqueline, Jourdan Didier, 2004, vol. 5, Questions vives, Eduquer pour la santé, quels enjeux pour la recherche, 13 à 33.

centration sur la personne qui en tant qu'acteur doit jouer le rôle que les professionnels attendent de lui. L'être humain est conçu comme un être de besoin, en référence au modèle de Maslow (1978), qui s'adapte à un environnement avec plus ou moins de marge pour agir sur cet environnement. Ce modèle implique une prédominance normative, le sujet devient un objet à contrôler en même temps qu'on lui crée des besoins en santé pour une santé totale et absolue.

• **Le modèle de la santé conçue comme l'existence d'un sujet autonome ouvert sur le monde.** Dans ce modèle de santé, l'être humain est considéré comme sujet à part entière. **Il n'est pas seulement acteur de santé mais en tant que sujet autonome, il devient partenaire des soins de santé avec les professionnels de santé.** La notion y inclut le sens de la vie, de son contenu et non uniquement sa durée. Cette approche de la santé est fortement marquée dans la promotion de la santé. La promotion de la santé prend en compte la dimension collective et sociopolitique de la santé en ce sens qu'elle cherche à jouer sur les déterminants de la santé de la maladie, et notamment sur ceux des inégalités de santé. Cette conception se caractérise par l'expérience de vie individuelle et collective dont la maladie fait partie. La politique de santé est alors avant tout une politique sociale (Deccache[2]). Il y a une reconnaissance des savoirs expérientiels, le savoir n'est plus uniquement académique mais issu de l'expérience de l'homme au quotidien. Porteuse d'une idéologie du « faire ensemble », du « partager quelque chose », elle interroge sur la relation éducative entre les professionnels de santé et le patient ; peut elle être égalitaire ? Pour quel projet de santé ? Quelle articulation possible entre les savoirs expérientiels des patients et les savoirs savants des professionnels? Quelle place dans les pratiques des professionnels en santé

CHARTE d'OTTAWA[1]

Le modèle de promotion de la santé de la charte d'Ottawa semble bien adapté à l'accompagnement de la santé tel qu'il est proposé dans les ACT. En effet, La promotion de la santé a pour but de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer. Pour parvenir à un état de complet bien être physique, mental et social, l'individu, ou le groupe, doit pouvoir identifier et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter. La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie ; c'est un concept positif mettant l'accent sur les ressources sociales et personnelles, et sur les capacités physiques. La promotion de la santé ne relève donc pas seulement du secteur de la santé : elle ne se borne pas seulement à préconiser l'adoption de modes de vie qui favorisent la bonne santé son ambition et le bien-être complet de l'individu.

La charte d'Ottawa rappelle les préalables indispensables à toute amélioration de la santé ; à savoir : la santé exige un certain nombre de conditions et de ressources préalables, l'individu devant pouvoir notamment se loger, accéder à l'éducation, se nourrir convenablement, disposer d'un certain revenu, bénéficier d'un écosystème stable, compter sur un apport durable de ressources ; avoir droit à la justice sociale et à un traitement équitable.

[1] Charte d'OTAWA, novembre 1986, adoptée lors de la première conférence sur la promotion de la santé.

[2] Alain Deccache, **Education pour la santé, éducation du patient. Quelques concepts et leur signification en médecine générale** ; CFES L'éducation pour la santé en médecine générale, p. 51, 62. 1996.

Des modèles d'éducation en santé

De la même manière qu'il existe de nombreuses définitions et conceptions de la santé, il n'existe pas une seule éducation et on peut distinguer deux logiques principales : l'enseignement centré sur celui qui éduque et l'apprentissage centré sur celui qui est éduqué. Les modèles et définissions qui en découlent induisent des pratiques très différentes[(1).]

	LOGIQUE D'ENSEIGNEMENT **Centrage sur l'enseignant**	**LOGIQUE D'APPRENTISSAGE** **Centrage sur l'apprenant**
Nature du savoir	Savoir-objet, théorique	Savoir-action, pratique
Objectifs éducatifs	Transmission de savoir	Acquisition de compétences
Acteurs	Bipolaire : enseignant-enseigné	Multipolaire : enseignant-apprenant-pairs
Type de contenu	Généraliste, commun à tous	Commun, et spécifique à chacun
Programmation de l'éducation	Par thème et par matière	Contenu coordonné et intégré
Lieu de définition des objectifs	L'enseignant	L'apprenant et l'enseignant

J.A. Bury, 1998

Dans la logique d'apprentissage, les objectifs étant l'acquisition de compétences, ils incluent non seulement les savoirs et savoir-faire, mais aussi les contenus psychosociaux renforçant l'apprentissage, et ceux qui visent à réduire les obstacles.

Apprendre à résister à la pression sociale pour pouvoir être capable d'arrêter de fumer, apprendre à se préoccuper de sa santé en général, à vivre des relations sociales et affectives satisfaisantes, à décoder les messages persuasifs de la publicité, sont autant d'objectifs de type psychosocial.

Les acteurs, lorsqu'ils intègrent les autres « apprenants », incitent à utiliser la force du groupe, de l'expérience partagée, et de l'identification. Cela incite à utiliser le groupe non seulement pour l'économie qu'il génère (éduquer plusieurs plutôt qu'un seul), mais aussi pour sa dynamique, la capacité des gens à échanger problèmes et solutions, visions et sens de la santé et de la maladie. Cela permet parfois aussi de trouver le « soutien social », indispensable, et qui manque ailleurs, et que trouvent ensemble les personnes confrontées à la même situation. Du coup la question « faut-il éduquer individuellement ou en groupe ? » perd son sens… les deux, évidemment. L'un pour cet échange, et l'autre pour l'adaptation au cas par cas, la personnalisation, et l'abord des questions personnelles qui ne peuvent être traitées que dans le « colloque singulier ».

Cela implique que l'enseignant et l'apprenant définissent ensemble ce qui est à apprendre. Aucun n'impose sa vision, mais les priorités peuvent être partagées, et le choix se porte sur ce qui est faisable, réaliste et qui prend sens pour les deux.

Quels modèles d'éducation pour la santé ?

« Il existe d'innombrables définitions de l'éducation pour la santé. » « Des approches persuasives, volontaristes visant la modification systématique et planifiée des comportements de l'individu et du groupe... aux approches centrées sur, l'optimalisation des conditions de décision de l'individu, l'information pour favoriser une décision responsable et les conditions d'adoption de comportement vie, la prise de conscience de ce qui est bon pour soi... en passant par le courant central, "éducatif", visant la motivation et la participation pour entraîner un changement de comportement... Mais fondamentalement cela indique aussi clairement que l'entreprise éducative et aussi l'éducation pour la santé reposent sur une conception de l'homme et de la société. »

Plusieurs auteurs ont croisé les modèles conceptuels d'éducation et les modèles conceptuels de la santé afin de définir des modèles conceptuels d'éducation pour la santé.

[1] Bury J.A., Education pour la santé, concepts, enjeux et planification. Bruxelles (Belgique) : De Boeck-Université, coll. Savoir et santé ; 1988. p. 104-18.

Modèle théorique

Si l'on croise les deux types d'éducation (centré sur l'enseignant ou sur l'apprenant) et les deux types de santé (biomédical ou biopsychosocial), on obtient 4 modèles ou types d'éducation pour la santé. C'est un peu simpliste, mais cela permet de comprendre facilement qu'on ne fait pas de l'éducation pour la santé de la même façon si l'on voit la santé comme un phénomène strictement biologique ou organique, ou comme un phénomène biopsychosocial.

Quatre types d'éducation(s) pour la santé et d'éducation(s) du patient

Modèles de santé **Modèles d'éducation**	**Modèle biomédical**	**Modèle biopsychosocial**
Logique d'enseignement (centré sur l'enseignant)	Type 1: enseignement de savoirs médicaux	Type 2 : enseignement de savoirs de santé à la fois physique, mentale et sociale
Logique d'apprentissage (centré sur l'apprenant)	Type 3 : apprentissage de savoirs médicaux	Type 4: apprentissage de savoirs de santé à la fois physique, mentale et sociale

Ces types d'éducation pour la santé ne sont pas nécessairement exclusifs, mais peuvent être compris comme une série emboîtée, l'apprentissage incluant une part d'enseignement et la santé-bien-être faisant aussi référence à la maladie (ou à son absence). Ils coexistent donc souvent dans la pratique.

Quatre éléments sont communs à toutes ces définitions.

- La communication de savoirs : sans elle, il n'y peut y avoir d'acte éducatif. Selon la vision que l'on a de l'éducation, il s'agira de transmission unilatérale, de transfert, d'échange ou de reconstruction mutuelle des savoirs.
- L'objectif de santé (ou de maladie) : si l'action n'a pas comme objectif explicite d'améliorer la santé, il semble abusif de parler d'éducation pour la santé.
- L'intention d'éducation : le projet éducatif est porté au moins par l'éducation, personne ou institution. **Sur un plan éthique, il serait souhaitable que le destinataire soit aussi conscient et porteur de l'intention éducative**.
- La durée : toute action éducative s'inscrit dans le temps et la durée. Un acte de transmission de savoir isolé, non répété, qui n'articule pas les apprentissages qu'il vise dans une chronologie, peut être difficilement considéré comme de l'éducation. Tout au plus serait-il de l'information en santé.

Les distinctions sont plus faciles à dire qu'à faire, et dans la pratique, il n'est pas toujours aisé de savoir quand on fait ou non de l'éducation pour la santé. Même s'il n'est pas souvent important de fixer des frontières dans l'action, il paraît important de prendre conscience de l'équivoque possible et du flou existant. Sinon, comment agir et évaluer une chose que l'on ne peut pas définir ?